

**Potrzeby
specyficznych grup osób
z ograniczeniami sprawności**

Aktywność zawodowa osób z ograniczeniami sprawności

redakcja naukowa: **Anna Izabela Brzezińska**

1.

Anna I. Brzezińska, Piotr Rycielski, Kamil Sijko

Wyzwania metodologiczne

Diagnoza potrzeb i ewaluacja wsparcia wśród osób z ograniczeniami sprawności

2.

Sylwia Bedyńska, Piotr Rycielski

Kim jestem?

Przeciwdziałanie stereotypom i stygmatyzacji osób z ograniczeniami sprawności

3.

Anna I. Brzezińska, Radosław Kaczan, Ludmiła Rycielska

Przekonania o swoim życiu

Spostrzeganie historii życia przez osoby z ograniczeniami sprawności

4.

Anna I. Brzezińska, Radosław Kaczan, Ludmiła Rycielska

Czas, plany, cele

Perspektywa czasowa osób z ograniczeniami sprawności

5.

Konrad Piotrowski

Wkraczanie w dorosłość

Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności

6.

Paweł Wojski

Utrata sprawności

Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa

7.

Dorota Wiszejko-Wierzbicka

Niewykorzystana sfera

Partycypacja społeczna i obywatelska osób z ograniczeniami sprawności

8.

Karolina Smoczyńska

Przestrzenie relacji społecznych

Osoby z ograniczeniami sprawności w społecznościach lokalnych i wirtualnych

9.

Jakub Iwański, Dominik Owczarek

Potrzeba bycia rozumianym

Komunikacja społeczna i funkcjonowanie w grupie osób z ograniczeniami sprawności

10.

Maciej Błaszak, Łukasz Przybylski

Rzeczy są dla ludzi

Niepełnosprawność i idea uniwersalnego projektowania

11.

Karolina Appelt, Sławomir Jabłoński, Błażej Smykowski, Julita Wojciechowska, Beata Ziółkowska

Konstruowanie i ewaluacja projektów

Poprawa funkcjonowania osób z ograniczeniami sprawności i ich środowisk

12.

Anna I. Brzezińska, Jacek Pluta, Piotr Rycielski (red.)

Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności

Wyniki badań

13.

Anna I. Brzezińska, Jacek Pluta, Piotr Rycielski (red.)

Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia

Wyniki badań



Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności

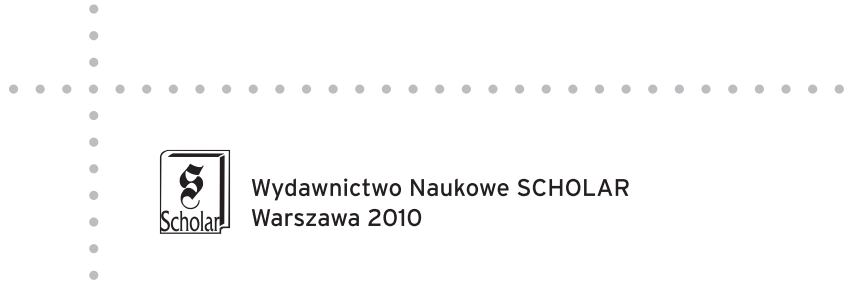
Wyniki badań

redakcja

Anna Izabela Brzezińska

Jacek Pluta

Piotr Rycielski



Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR
Warszawa 2010



KAPITAŁ LUDZKI
NARODOWA STRATEGIA SPÓJNOŚCI

UNIA EUROPEJSKA
EUROPEJSKI
FUNDUSZ SPOŁECZNY



Publikacja jest współfinansowana ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Programu Kapitał Ludzki

Publikacja realizowana w ramach projektu systemowego nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08 „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”

Redaktor naukowy serii:
prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

Recenzenci:
prof. dr hab. Roman Ossowski,
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy,
Instytut Psychologii
dr Dariusz Rosiński,
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu,
Instytut Psychologii

Redakcja i korekta: *Maria Magdalena Ziarkiewicz*

Projekt okładki: *Katarzyna Juras*

Copyright © by Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Warszawa 2010

ISBN: 978-83-7383-431-6

Wydawnictwo Naukowe Scholar Sp. z o.o.
ul. Krakowskie Przedmieście 62, 00-322 Warszawa
tel./faks: 22 828 93 91, 22 826 59 21, 22 828 95 63
dział handlowy: 22 635 74 04 w. 219 lub j.w. w. 105, 108
e-mail: info@scholar.com.pl; scholar@neotrada.pl
www.scholar.com.pl

Wydanie pierwsze
Skład i łamanie: WN „Scholar” (*Stanisław Beczek*)
Druk i oprawa: Paper & Tinta, Warszawa

Spis treści

Wstęp	7
ROZDZIAŁ 1	
Kategorie wyodrębniania osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności (Kamil Sijko)	9
1.1. Wstęp	9
1.2. Rzadko występujące niepełnosprawności	11
1.3. Sprzężenia niepełnosprawności	14
1.4. Wskaźnik statusu niepełnosprawności w dalszych obliczeniach	18
1.5. Wnioski	20
Bibliografia	20
ROZDZIAŁ 2	
Osoby niepełnosprawne na tle współczesnego społeczeństwa polskiego. Socjologiczna charakterystyka wybranych elementów położenia społecznego (Paweł Trojanowski)	21
2.1. Wstęp	21
2.2. Problem	24
2.3. Wyniki	25
2.3.1. Wiek	25
2.3.2. Wykształcenie	30
2.3.3. Sytuacja rodzinna	34
2.3.4. Subiektywna ocena sytuacji ekonomicznej	36
2.3.5. Źródła dochodu	37
2.3.6. Subiektywny a obiektywny wymiar oceny sytuacji ekonomicznej	39
2.4. Podsumowanie	42
Bibliografia	42
ROZDZIAŁ 3	
Diagnoza sytuacji psychospołecznej osób niepełnosprawnych w gospodarstwach indywidualnych (Paweł Wolski)	44
3.1. Wprowadzenie	44
3.2. Problem	45
3.3. Metoda	48
3.4. Wyniki	49
3.4.1. Niepełnosprawność a wykonywanie pracy zawodowej	49
3.4.2. Renta a wykonywanie pracy zawodowej	51
3.5. Wnioski	55
Bibliografia	56
ROZDZIAŁ 4	
Diagnoza sytuacji psychospołecznej osób niepełnosprawnych w gospodarstwach zbiorowych (Radosław Kaczan, Piotr Rycielski)	58
4.1. Wprowadzenie	58
4.2. Problem	58
4.3. Metoda	59
4.4. Wyniki	60
4.4.2. Niepełnosprawność i rodzaje schorzeń, na które chorują mieszkańcy gospodarstw zbiorowych	61

4.4.3. Wiek i płeć mieszkańców gospodarstw zbiorowych	65
4.4.4. Sytuacja psychospołeczna osób zamieszkujących w gospodarstwach zbiorowych	67
4.5. Wnioski	76
Bibliografia	76

ROZDZIAŁ 5

Problem wielokrotnej dyskryminacji kobiet i dziewcząt w grupie osób z ograniczeniami sprawności (Beata Oleksy-Sanocka)	78
5.1. Wprowadzenie	78
5.2. Problem	79
5.3. Hipoteza	81
5.4. Metoda	81
5.5. Wyniki badań	82
5.5.1. Edukacja i szkolenia zawodowe	82
5.5.2. Zatrudnienie	85
5.5.3. Życie rodzinne i partycypacja społeczna	86
5.6. Podsumowanie	89
Bibliografia	91

ROZDZIAŁ 6

Ocena jakości życia osób niepełnosprawnych (Karolina Smoczyńska)	92
6.1. Wprowadzenie	92
6.2. Problem	93
6.3. Metoda	94
6.4. Wyniki	95
6.4.1. Jakość życia osób badanych – miary obiektywne	95
6.4.2. Poczucie jakości życia u osób badanych	101
6.5. Wnioski	103
Bibliografia	104

ANEKS

Charakterystyka systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08: <i>Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych</i>	105
--	------------

The description of a systemic research project funded by the European Union – N° WND-POKL-01.03.06-00-041/08 titled: <i>A national study of the situation, needs and opportunities of persons with disabilities in Poland</i>	120
--	------------

NOTY O AUTORACH	132
---------------------------	-----

STRESZCZENIE	134
------------------------	-----

SUMMARY	136
-------------------	-----

Wstęp

W książce prezentujemy wybrane wyniki badań przeprowadzonych w roku 2009 w ramach projektu *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Badaniom poddano bardzo dużą, jak na polskie standardy badawcze, grupę – 100 tysięcy osób niepełnosprawnych prawnie (posiadających orzeczenie o niepełnosprawności) i biologicznie (czujących się nie w pełni sprawnymi) w wieku od 16. do 60. (kobiety) i 65. (mężczyźni) roku życia, czyli osoby w wieku tzw. aktywności zawodowej. Badaniami objęto mieszkańców wszystkich województw i powiatów, zamieszkujących zarówno gospodarstwa indywidualne, jak i gospodarstwa zbiorowe. Szczegółową charakterystykę badań znajdzie Czytelnik w Załączniku. Tutaj wybraliśmy te wyniki, które pokazują aktualny stan różnych właściwości i potrzeb badanych osób, i poddaliśmy je analizom pod kątem uczestniczenia przez te osoby w różnych formach aktywności społecznej i zawodowej.

W rozdziale pierwszym poddajemy analizie przyjęte przez nas kryteria wyodrębniania grup osób z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności oraz z niepełnosprawnością sprzężoną, gdyż te właśnie grupy stanowiły przedmiot naszego szczególnego badawczego zainteresowania. W rozdziale drugim prezentujemy szeroką charakterystykę badanych osób niepełnosprawnych na tle polskiego społeczeństwa. Wzięliśmy pod uwagę wiek i wykształcenie oraz sytuację rodzinną i ekonomiczną badanych. Rozdziały trzeci i czwarty ukazują sytuację osób niepełnosprawnych w dwóch różnych typach gospodarstw: indywidualnych i zbiorowych. Ta pierwsza sytuacja ukazana jest przez pryzmat aktywności zawodowej i koncentruje się na analizie różnic w motywacji do pracy związanych z charakterystyką niepełnosprawności. W drugim przypadku natomiast analizy koncentrują się na ocenie jakości życia, opisie kapitału osobistego i społecznego oraz ocenie otrzymywanego wsparcia dokonywanej przez mieszkańców takich gospodarstw zbiorowych, jak przede wszystkim placówki pielęgnacyjno-opiekuńcze, opiekuńczo-lecznicze i domy pomocy społecznej. W rozdziale piątym analizujemy płeć jako czynnik dyskryminujący. Podejmujemy problem różnic w poziomie wykształcenia i aspiracji edukacyjnych, statusu zatrudnienia, życia rodzinnego i partycypacji społecznej między kobietami i mężczyznami. Rozdział szósty, ostatni, podejmuje kwestię oceny jakości życia w dwóch wymiarach: subiektywnym, czyli poczucia jakości życia, i obiektywnym, według kilku różnych miar, takich jak m.in. posiadanie pracy, wysokość zarobków czy sieć kontaktów społecznych.

We wszystkich przeprowadzonych analizach poszukiwaliśmy odpowiedzi na pytania o to, jacy są nasi badani i jaka jest ich sytuacja życiowa w różnych obszarach ich funkcjonowania. Ta, przede wszystkim opisowa, diagnoza dostarcza wielu cennych informacji, które mogą być podstawą formułowania wizji, misji i celów rozmaitych projektów interwencji społecznych nastawionych na zmianę sytuacji społecznej osób doświadczających różnych co do stopnia i charakteru ograniczeń sprawności bądź na zmianę ich otoczenia.

Anna I. Brzezińska, Jacek Pluta i Piotr Rycielski

Poznań–Wrocław–Warszawa, kwiecień 2010 roku

Rozdział 1

Kategorie wyodrębniania osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności

KAMIL SIJKO

1.1. Wstęp

Projekt *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* (EFS/PFRON/SWPS, 2008–2010) miał na celu opis sytuacji grup osób z różnymi ograniczeniami sprawności, przede wszystkim z niepełnosprawnościami rzadko występującymi oraz sprzężonymi¹. Realizacja wszystkich etapów badań była podporządkowana temu celowi. Był on podstawą głównego pytania badawczego, które wyznaczało kierunek konstrukcji narzędzi badawczych, szczególnie na etapie ogólnopolskich badań masowych z udziałem 100 000 osób niepełnosprawnych. Czytelnika zainteresowanego procesem przekładania pytań badawczych na zoperacjonalizowane wskaźniki i szczegółami konstrukcji narzędzi odsyłamy do publikacji poświęconych ściśle temu zagadnieniu (Brzezińska, Piotrowski, Pluta, Sijko, 2009; Brzezińska, Rycielski, Sijko, 2010; Sijko, 2010).

Aby rozstrzygnąć problem postawiony w ramach szczegółowych celów projektu, należało najpierw odpowiedzieć na pytanie, co oznacza *niepełnosprawność* „w ogóle”, a potem – *niepełnosprawność* czy też *ograniczenie sprawności rzadko występujące* oraz *sprzężone*. Wszystkie terminy zostały poddane analizie uwzględniającej możliwe ujęcia definicyjne oraz, w szczególności, realia procesu badawczego, które czasami uniemożliwiają skorzystanie z pewnych definicji i w konsekwencji kryteriów doboru osób do badań, ale także uniemożliwiają zadanie pewnych pytań. Dokładny opis rozważanych oraz wybranych definicji opublikowany został w osobnej, tematycznej publikacji (Brzezińska, Rycielski, Sijko, 2010). Tutaj chcemy tylko podsumować rozwiązania, jakie przyjąłmy.

- 1) Ilekroć jest mowa o **ograniczeniu sprawności (niepełnosprawności)**, mamy na myśli stan osoby, który polega na:
 - (a) braku możliwości wykonywania czynności właściwych dla wieku tej osoby w porównaniu z osobami z tej samej grupy wiekowej (niepełno-

¹ Charakterystyka projektu została zamieszczona w aneksie.

sprawność biologiczna) – osoba badana lub opiekun dokonywała samooceny w tym względzie oraz/lub

- (b) posiadaniu ważnego dokumentu państwowego poświadczającego status osoby niepełnosprawnej (niepełnosprawność prawna) – osoba badana lub opiekun oświadczała, iż posiada taki dokument.

Stan ten ustalany był poprzez dwa pytania rekrutacyjne:

Pytanie nr 3.: Czy z powodu problemów zdrowotnych ma Pan/Pani trudności w wykonywaniu codziennych czynności lub zadań typowych dla ludzi w Pana/Pani wieku (chodzi o trudności trwające 6 miesięcy lub dłużej)?

Pytanie nr 4.: Czy ma Pan/Pani jakiegokolwiek orzeczenie stwierdzające Pana/Pani niepełnosprawność?

- 2) Ilekroć jest mowa o **niepełnosprawności rzadko występującej**, mamy na myśli rzadko występujące choroby/dolegliwości w skali kraju (badania przeprowadzono na bardzo dużej próbie ogólnopolskiej, co umożliwiło dokonanie takiego szacunku) – stan ten weryfikowany był poprzez trzy wskaźniki:

- (a) obiektywną częstość występowania choroby/dolegliwości w badanej próbie,
- (b) opinię badanego co do częstotliwości jej występowania,
- (c) opinię lekarza prowadzącego co do tego, czy choroba (dolegliwość)/niepełnosprawność ta rzadko występuje, czy też nie.

Wskaźniki drugi i trzeci weryfikowane były poprzez dwa pytania:

Pytanie nr 12.: Niektóre dolegliwości przydarzają się ludziom częściej niż inne. Jak określiłby/aby Pan/Pani swoją? Czy jest ona: bardzo często spotykana/często/przebiegnie/rzadko/bardzo rzadko spotykana?

Pytanie nr 13.: Czy Pana lekarz kiedykolwiek powiedział o Pana/Pani chorobie, że jest rzadko spotykana?

- 3) Ilekroć jest mowa o **niepełnosprawności sprzężonej bądź złożonej (sprzężonych ograniczeniach sprawności)**, mamy na myśli stan osoby niepełnosprawnej, w którym wskazuje ona na kilka różnych chorób bądź dolegliwości występujących u niej jednocześnie w momencie badania – stan ten weryfikowany był poprzez pytanie zamknięte na temat obszarów choroby (powiązany z katalogiem chorób ICD-10 w pierwszym stopniu szczegółowości) oraz poprzez odpowiedź w pytaniu otwartym, która przez wykwalifikowanych koderów była kodowana do drugiego stopnia szczegółowości w katalogu chorób ICD-10².

² W innych publikacjach prezentujących wyniki naszego badania używaliśmy czasem innych definicji *niepełnosprawności rzadko występującej* i *sprzężonej*. Czytelników zainteresowanych wynikami uzyskanymi w związku z alternatywnymi podejściami definicyjnymi odsyłamy do raportów z badań (por. Sijko, 2010).

1.2. Rzadko występujące niepełnosprawności

Charakterystyka kwestionariusza, który został zastosowany w badaniach masowych jako podstawa wywiadu z respondentem, przewidywała dwie ważne części tego wywiadu: (1) wywiad ogólny o gospodarstwie domowym (część oznaczana jako GD) oraz (2) wywiad pogłębiony z osobami z ograniczoną sprawnością w wieku aktywności zawodowej (szczegóły zostały opisane w Załączniku) (część oznaczana jako CI).

Istotnym dla kwestii niepełnosprawności rzadko występujących rozróżnieniem z tym związanym był fakt, że inaczej pytano o dolegliwości różne grupy respondentów:

- 1) w imieniu osoby z ograniczoną sprawnością poza wiekiem aktywności zawodowej (tj. do 16. roku życia lub w wieku emerytalnym, czyli po 60./64. roku życia) odpowiadał domownik wybrany jako respondent w części wywiadu dotyczącej gospodarstwa domowego. Mógł to być sam zainteresowany (np. osoba w wieku 70 lat mieszkająca samotnie), ale często był to ktoś inny (np. w przypadku dzieci i młodzieży zawsze był to opiekun lub inny, pełnoletni, poinformowany domownik). Osobom tym (lub poinformowanym domownikom) zadawane było pytanie o 15 obszarów choroby/niepełnosprawności (16. kategoria: „inne”) z prośbą o zaznaczenie wszystkich, na które cierpi badany;
- 2) osoby w wieku aktywności zawodowej w pogłębionej, indywidualnej części wywiadu odpowiadały (o ile pozwalał na to ich stan psychofizyczny – osobiście, jeżeli zaś stan uniemożliwiał udzielenie wywiadu – przy pomocy opiekuna, wywiad mógł być też prowadzony z opiekunem – w odpowiednio skróconej formie) na to samo pytanie, które zadawane było osobom poza wiekiem aktywności zawodowej, a dodatkowo:
 - dla każdego (zaznaczonego, występującego) obszaru choroby wskazywały, w jakim wieku pojawiły się dolegliwości, jaka była ich przyczyna i w końcu – która z wymienionych (jeżeli było ich więcej niż jedna) jest główną przyczyną aktualnych problemów zdrowotnych;
 - odpowiadały na pytanie otwarte: „Jak według lekarzy lub innych specjalistów nazywają się Pani/Pana dolegliwości, niepełnosprawności lub choroby?” (pytanie kodowane do drugiego stopnia szczegółowości w kluczu ICD-10),
 - odpowiadały na pytanie o częstość występowania dolegliwości,
 - odpowiadały na pytanie o opinię lekarza na temat rzadkości występowania choroby („Czy Pana lekarz kiedykolwiek powiedział o Pani/Pana chorobie, że jest rzadko spotykana?”).

Rozkład odpowiedzi na połączone pytania o 16 kategorii chorób prezentuje tabela 1.

Tabela 1. Częstości występowania poszczególnych obszarów schorzeń

Obszary schorzeń/dolegliwości	f (częstość)	% badanych	% chorób
1) choroby zakaźne i pasożytnicze	1 055	1,0%	0,4%
2) nowotwory	5 342	5,3%	2,3%
3) zaburzenia wydzielania wewnętrznego, stanu odżywienia lub przemiany metabolicznej	12 836	12,8%	5,5%
4) zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania	12 416	12,3%	5,3%
5) choroby układu nerwowego (neurologiczne)	24 109	24,0%	10,3%
6) uszkodzenia i choroby narządu wzroku	26 977	26,8%	11,5%
7) uszkodzenia i choroby narządów mowy lub głosu lub słuchu	11 658	11,6%	5,0%
8) choroby układu krążenia	38 760	38,5%	16,5%
9) choroby układu oddechowego	14 034	13,9%	6,0%
10) choroby układu trawiennego	11 035	11,0%	4,7%
11) choroby skóry i tkanki podskórnej	4 715	4,7%	2,0%
12) choroby układu kostno-stawowego, mięśniowego lub tkanki łącznej	42 179	41,9%	18,0%
13) choroby układu moczowo-płciowego	8 894	8,8%	3,8%
14) upośledzenie umysłowe	9 199	9,1%	3,9%
15) wady rozwojowe związane z okresem ciąży i okresem okołoporodowym	1 466	1,5%	0,6%
16) inne	10 151	10,1%	4,3%
Ogółem	234 826	–	100%

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie badań w projekcie.

Uwaga: w kolumnie „% badanych” suma jest większa niż 100%, gdyż każdy respondent/opiekun mógł wskazać dowolną liczbę schorzeń.

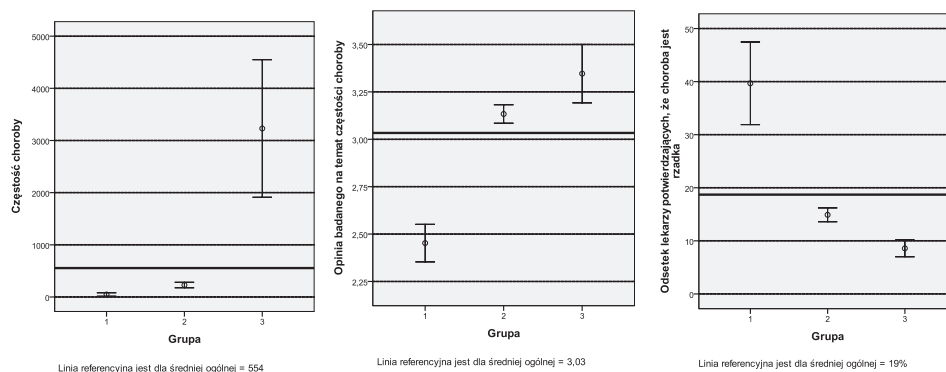
Najrzadziej wybieranym obszarem były „choroby zakaźne i pasożytnicze”, które zaznaczył jedynie co setny badany, podobnie rzadko (1,5%) zaznaczano „wady rozwojowe związane z okresem ciąży i okresem okołoporodowym”, mniej niż 5% badanych zaznaczyło „choroby skóry i tkanki podskórnej”. Jednak nawet jedna osoba na sto – jak w przypadku chorób zakaźnych i pasożytniczych – to relatywnie duży odsetek osób.

Niestety, na świecie nie ma jednego, statystycznego progu, poniżej którego choroba jest uznawana za rzadką, ale np. w Stanach Zjednoczonych próg ten ustalono na 0,07% (1/1500 osób) w skali kraju, w Japonii 0,04% (1/2500 osób), zaś niektóre dokumenty Unii Europejskiej wskazują na częstotliwość 0,05% (1/2000) (za Komisją Europejską).

Należy jednak zauważyć, że dokumenty te odnoszą się do całej populacji (100% tworzą wszyscy ludzie: zdrowi oraz chorzy), zaś nasze dane sondażowe pokazują częstotliwość występowania chorób wśród osób z ograniczoną

sprawnością (100% stanowią osoby niepełnosprawne w Polsce). Stąd, wskaźnik opracowany na podstawie ogólnopolskich badań sondażowych należałoby pomniejszyć.

Budując wskaźnik choroby/niepełnosprawności rzadko występującej posłużyliśmy się dodatkowo samooceną badanego oraz zdaniem lekarza prowadzącego (przy czym nie rozmawiano bezpośrednio z lekarzem, lecz pytano badanego o opinię jego lekarza). Na trzech połączonych wskaźnikach (tzn. obserwowanej częstości, samoocenie badanych, opinii lekarza) wykonano analizę skupień przy użyciu kryterium BIC (*Bayesian Information Criterion*). Analiza wyłoniła trzy skupienia chorób. Ze względu na wyniki obliczone dla trzech wymienionych wcześniej wskaźników dotyczących rzadkości/częstości występowania choroby/dolegliwości, skupienia ułożyły się w grupy pokazane na rycinie 1.



Rycina 1. Charakterystyka wyróżnionych skupień (grup) chorób

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

Pierwsze dwa skupienia składają się z chorób i dolegliwości występujących rzadko w zbadanej zbiorowości; średnia częstotliwość ich występowania w próbie to odpowiednio 47 przypadków w skupieniu pierwszym oraz 229 przypadków w skupieniu drugim. Skupienie trzecie wyraźnie odstaje – średnia to 3231 przypadków. Inaczej rozkładają się odpowiedzi dotyczące opinii samych badanych na temat częstotliwości pojawiania się ich choroby: odstaje skupienie pierwsze, gdzie średnia ocena rzadkości własnej choroby (w skali 1 do 5, gdzie 1 oznacza „bardzo rzadką”) wynosi 2,45 (najbliższej odpowiedzi 2: „rzadka”), zaś w skupieniu drugim i trzecim odpowiednio 3,13 i 3,35 (najbliższej odpowiedzi 3: „przeciętna”).

Podobnie sytuacja przedstawia się w przypadku opinii lekarza – w skupieniu pierwszym 40% badanych usłyszało od lekarza, że ich choroba występuje rzadko, w skupieniu drugim i trzecim – odpowiednio 15% i 9%. Uzyskaliśmy zatem dwa klarowne skupienia: pierwsze i trzecie. W pierwszym znajdują się

choroby o wzorce odpowiedzi spójnie wskazującym na chorobę rzadko występującą, zaś w trzecim – spójnie wskazujące na chorobę spotykaną (relatywnie) często. Wątpliwości może budzić drugie skupienie, w którym znalazły się choroby obiektywnie występujące stosunkowo rzadko, jednak w samoocenie badanych i ich lekarzy – dość często występujące, czyli, mówiąc ogólnie, choroby budzące wątpliwości. Do kategorii pierwszej zakwalifikowały się 44 dolegliwości. To właśnie te choroby (skupienie 1) zostały uznane za rzadko występujące (w naszej badanej próbie), a osoby, które je wskazywały – za osoby z „rzadkimi niepełnosprawnościami”.

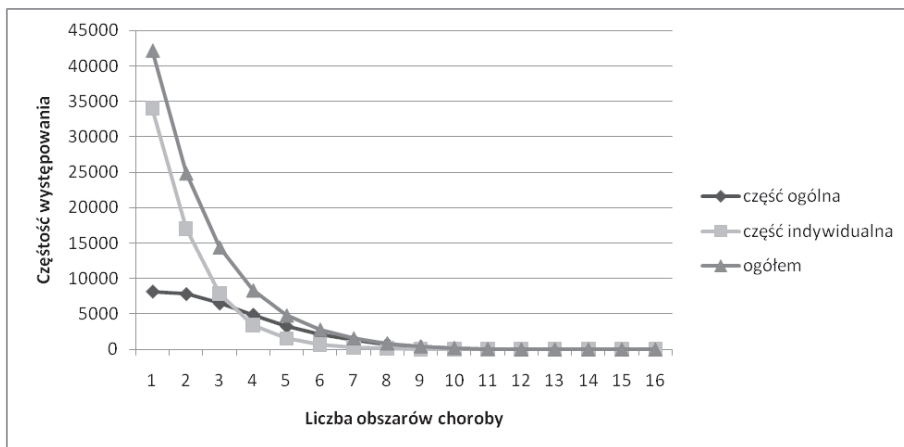
W sumie na choroby określone w wyniku zastosowanej procedury jako rzadko występujące (tzn. (1) pojawiające się w zbadanej próbie stosunkowo rzadko + (2) uznawane przez badanych za relatywnie rzadko występujące + (3) stosunkowo często określane przez lekarzy jako rzadko występujące) cierpi 1726 spośród 65 137 osób w wieku aktywności zawodowej, biorących udział w badaniu w części indywidualnej (w pogłębionym wywiadzie) osób, co stanowi **2,6% badanej próby**.

1.3. Sprzężenia niepełnosprawności

Badani, odpowiadając na pytanie o dolegliwości/ograniczenia sprawności w poszczególnych szesnastu obszarach, mogli wskazać ich więcej niż jedno. Dostarczali zatem jednocześnie danych, służących do wyodrębnienia grupy osób, u których współwystępują różne dolegliwości. Sprzężone ograniczenia sprawności odnosiłyby się więc do osób, które (zgodnie z przywołaną wyżej definicją) cierpiały na dolegliwości w dwóch lub więcej obszarach wyróżnionych w katalogu chorób ICD-10.

Grupę osób z niepełnosprawnością sprzężoną można było wyodrębnić na dwa sposoby: na poziomie odpowiedzi z części kwestionariusza dotyczącej gospodarstwa domowego (16 kategorii chorób) oraz na podstawie bardziej szczegółowych i wyczerpujących odpowiedzi na pytania dostępne dla osób badanych w wieku aktywności zawodowej. Rozkład odpowiedzi na pytanie o liczbę obszarów choroby pokazuje rycina 2.

Na rycinie 2 widzimy rozkład liczby obszarów choroby. Jeden obszar choroby występuje u 42% badanych osób. Dwa obszary choroby lub więcej zaznaczyło 58% badanych – jest to właśnie sytuacja sprzężenia dolegliwości/niepełnosprawności. Trzeba zauważyć, że odsetek osób przynależących do kategorii świadczących o coraz większej liczbie obszarów choroby (3, 4 i więcej) maleje w dynamiczny sposób.



Rycina 2. Częstotliwość występowania niepełnosprawności sprężonej na podstawie danych z części dotyczącej gospodarstwa domowego – część GD kwestionariusza (osoby poza wiekiem aktywności zawodowej) oraz pogłębionej – część CI kwestionariusza (osoby w wieku aktywności zawodowej)

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

Okazuje się, że jeżeli chcielibyśmy wyznaczyć jakąś normę statystyczną niepełnosprawności, to byłyby nią właśnie niepełnosprawność sprężona, a nie pojedyncza. Polskie społeczeństwo jest w większości zdrowe (przypomnijmy: według szacunków GUS w 2002 roku 85% populacji stanowią osoby sprawne, a w chwili obecnej ten odsetek jest być może większy), natomiast kiedy bierzemy pod uwagę osoby niepełnosprawne, większość z nich ma niepełnosprawność sprężoną, a więc choruje czy odczuwa dolegliwości w więcej niż jednym obszarze z katalogu ICD-10. Konkretnie liczebności przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Rozkład liczby obszarów choroby w zbadanej próbie

Liczba obszarów choroby	Dane z części I kwestionariusza GD: gospodarstwo domowe	Dane z części II kwestionariusza CI: część indywidualna	Razem	%
1	8188	34 029	42 217	41,95
2	7834	17 031	24 865	24,70
3	6505	7904	14 409	14,32
4	4902	3438	8340	8,29
5	3247	1558	4805	4,77
6	2141	658	2799	2,78
7	1276	301	1577	1,57
8	742	127	869	0,86

Liczba obszarów choroby	Dane z części I kwestionariusza GD: gospodarstwo domowe	Dane z części II kwestionariusza CI: część indywidualna	Razem	%
9	383	59	442	0,44
10	185	16	201	0,20
11	65	7	72	0,07
12	23	2	25	0,02
13	7	1	8	0,01
14	3	0	3	0,00
15	0	0	0	0,00
16	10	6	16	0,02
Ogółem	35 511	65 137	100 648	100

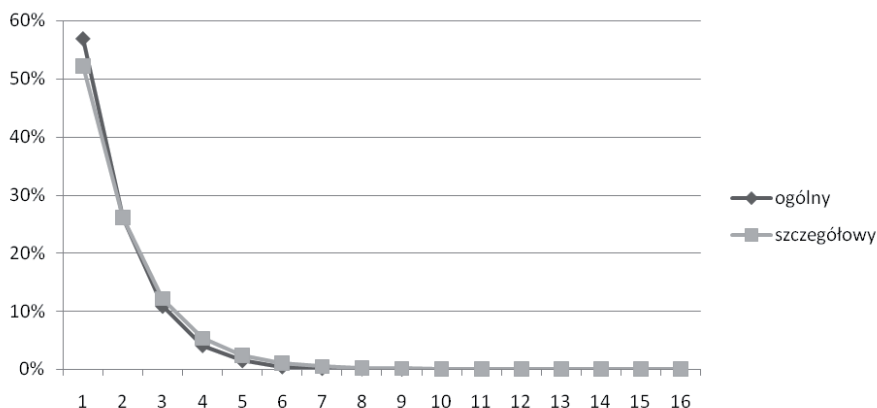
Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie badań w projekcie.

Ogólnie w zbadanej próbie (bez względu na wiek) znalazło się 58 431 osób z niepełnosprawnością sprzężoną (58%)³.

Posługiwanie się tak szerokimi i pojemnymi 16 kategoriami klasyfikacji ICD-10 może sprawiać, że część osób chorujących w istocie na dwa (lub więcej) schorzeń (zatem z niepełnosprawnością sprzężoną) klasyfikuje się w ramach jednej kategorii ICD-10. Jest to możliwe np. w przypadku jednoczesnych kłopotów z mową i słuchem (wówczas adekwatna jest kategoria „uszkodzenia i choroby narządów mowy lub głosu lub słuchu”). W tym przypadku sytuację klarowałoby odwołanie się do bardziej szczegółowych kategorii ICD-10 (drugiego rzędu). Taka procedura możliwa jest jednak wyłącznie w przypadku badanych osób w wieku aktywności zawodowej, gdyż tylko one były badane pogłębioną częścią II Kwestionariusza (część oznaczona jako CI).

Porównanie liczby obszarów choroby w przypadku wskaźnika już przedstawianego oraz utworzonego na podstawie bardziej szczegółowych danych z pytania otwartego prezentuje rycina 3.

³ Oszacowania dokonano na podstawie odpowiedzi na pytanie o 16 kategorii chorób według klasyfikacji ICD-10.



Rycina 3. Częstotliwość występowania niepełnosprawności sprzężonej na podstawie danych z wykorzystaniem wskaźnika ogólnego ICD-10 oraz wskaźnika szczegółowego ICD-10

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie wyników badań w projekcie.

Na wykresie trudno dostrzec różnice w przebiegu obu linii, co jest skutkiem bardzo wysokiej zgodności obu wskaźników, wynoszącej aż 86%. Podsumowanie zgodności/rozbieżności obu kryteriów zawiera tabela 3.

Tabela 3. Zgodność wskaźników na różnych poziomach ogólności: liczebności osób z niepełnosprawnością sprzężoną

			Wskaźnik ogólny ICD-10		Ogółem
			brak	sprzężenie	
Wskaźnik szczegółowy ICD-10	brak	liczebność	29 500	6 030	35 530
		%	47,2%	9,6%	56,8%
	sprzężenie	liczebność	2 856	24 127	26 983
		%	4,6%	38,6%	43,2%
Ogółem		liczebność	32 356	30 157	62 513
		%	51,8%	48,2%	100,0%

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie badań w projekcie.

W zależności od zastosowanego wskaźnika, w grupie osób w wieku aktywności zawodowej uzyskujemy oszacowanie liczby osób z niepełnosprawnością sprzężoną: 30 157 osób (48,2%, jeżeli za podstawę weźmiemy wskaźnik ogólny ICD-10) **lub** 26 983 osób (43,2%, jeżeli za podstawę weźmiemy wskaźnik szczegółowy ICD-10)⁴.

⁴ Z analizy zostały wykluczone te osoby, w których odpowiedziach w przynajmniej jednym wskaźniku brakowało danych – np. odmówiły odpowiedzi lub udzieliły odpowiedzi, której zakodowanie do ustalonych kategorii było niemożliwe.

1.4. Wskaźnik statusu niepełnosprawności w dalszych obliczeniach

W związku ze szczególnym statusem niepełnosprawności rzadko występujących (ONR) i sprzężonych (ONS) w naszym badaniu dla każdego z tych stanów stworzono odpowiednią zmienną, która następnie była wykorzystywana w analizach⁵.

W związku z brakiem pytania o precyzyjną nazwę choroby w przypadku osób w wieku młodzieńczym lub zaawansowanym (tj. poniżej lub powyżej wieku aktywności zawodowej) analizy obejmują tylko populację osób w wieku aktywności zawodowej, czyli 65 137 osób (jest to 64,7% wszystkich zbadanych osób niepełnosprawnych).

- Zmienna określająca **rzadkość występowania choroby/dolegliwości** została wyróżniona poprzez proste oznaczenie tych osób, które wymieniły choroby uznane – na podstawie opisanej wcześniej procedury – za rzadko występujące. Osób takich było 1726 (czyli **2,6%** wszystkich badanych osób w wieku aktywności zawodowej). Z powodu braków danych (odmowy), danych niepoddających się kodowaniu, błędów ankierskich lub błędów w kodowaniu nie udało się oznaczyć w żaden sposób 1762 osób, co stanowi 2,7% wszystkich zbadanych osób w wieku aktywności zawodowej.
- Zmienna określająca osoby z **niepełnosprawnością sprzężoną** została obliczona poprzez określenie tym mianem osób, które w ramach pytania otwartego (opisywany wcześniej wskaźnik szczegółowy ICD-10) wymieniły choroby zakodowane później do dwóch lub więcej kategorii ICD drugiego rzędu. Osób takich było 26 983 (**41,4%**). Z powodów podobnych jak powyżej niemożliwe było ustalenie statusu 2624 osób, czyli 4% wszystkich zbadanych w wieku aktywności zawodowej.

W celu ułatwienia analiz utworzono zmienną syntetyczną, w której integrowano informacje o przynależności do grupy ze względu na trzy kryteria jednocześnie:

- 1) niepełnosprawność rzadko występującą (dwa stany: *rzadko i często występująca*);
- 2) sprzężoną (dwa stany: *sprzężeni* oraz *niesprzężeni*);
- 3) posiadanie aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności (dwa stany: *niepełnosprawni prawnie*, czyli posiadający orzeczenie o niepełnosprawności, lub *biologicznie*, czyli nieposiadający stosownego orzeczenia).

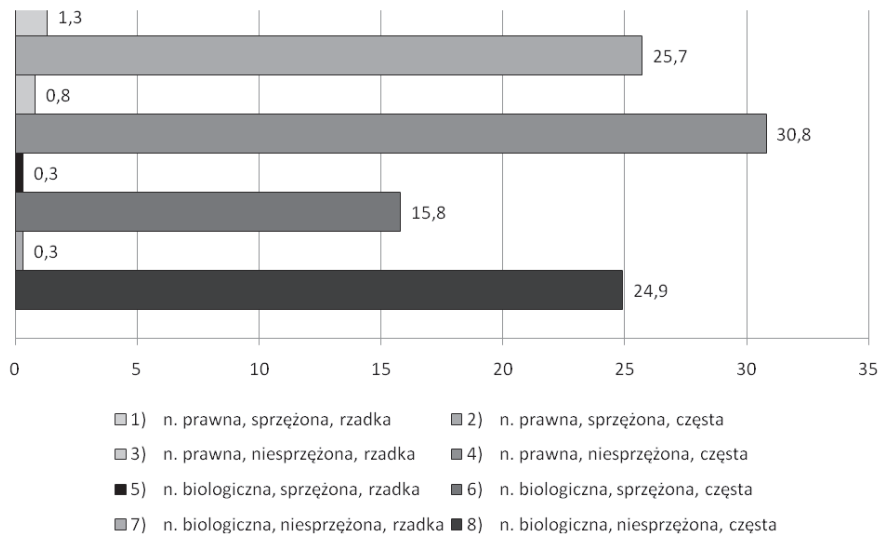
W wyniku tej procedury spośród osób biorących udział w badaniu wyłoniono osiem grup – ich udział w całym zbiorze przedstawia tabela 4 oraz rycina 4.

⁵ Por. kolejne rozdziały w tej części prezentujące uzyskane wyniki.

Tabela 4. Częstości ze względu na status osoby badanej

Status osoby badanej ustalany według trzech kryteriów jednocześnie:			
niepełnosprawność prawna/biologiczna niepełnosprawność sprzężona/niesprzężona niepełnosprawność rzadko/często występująca	Częstość	% wszystkich osób w wieku aktywności zawodowej	% osób o ustalonym statusie
1) n. prawna, sprzężona, rzadka	817	1,3	1,3
2) n. prawna, sprzężona, częsta	16 090	24,7	25,7
3) n. prawna, niesprzężona, rzadka	526	0,8	0,8
4) n. prawna, niesprzężona, częsta	19 244	29,5	30,8
5) n. biologiczna, sprzężona, rzadka	210	0,3	0,3
6) n. biologiczna, sprzężona, częsta	9 866	15,1	15,8
7) n. biologiczna, niesprzężona, rzadka	173	0,3	0,3
8) n. biologiczna, niesprzężona, częsta	15 587	23,9	24,9
Ogółem (ustalony status)	62 513	96,0	100,0
ustalenie statusu niemożliwe (braki danych)	2 624	4,0	
Ogółem (liczba zbadanych osób)	65 137	100,0	

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie badań w projekcie.



Rycina 4. Procent osób w ośmiu grupach porównawczych wyodrębnionych ze względu na trzy kategorie (dane z tab. 4.)

Źródło: opracowanie Kamil Sijko na podstawie badań w projekcie.

1.5. Wnioski

Wśród badanych w wieku aktywności zawodowej osoby z niepełnosprawnością sprzężoną można było oznaczyć na podstawie odpowiedzi na dwa pytania: pytanie zamknięte o 16 kategorii/obszarów choroby oraz pytanie otwarte, kodowane do ponad 200 kategorii. Ostatecznie do oznaczenia osób z niepełnosprawnością sprzężoną wykorzystano dane z pytania otwartego. Utworzony w ten sposób wskaźnik daje oszacowanie 26 983 osób z niepełnosprawnością sprzężoną (czyli 41,4% spośród wszystkich badanych osób w wieku aktywności zawodowej).

Należy podkreślić, że zadanie wyróżnienia osób z niepełnosprawnością rzadko występującą oraz sprzężoną okazało się niełatwe. Szczególnie wyróżnienie rzadkich chorób było utrudnione, między innymi z racji na niespójności i sprzeczności w obrębie danych dotyczących obiektywnej częstości występowania choroby w próbie i subiektywnego poczucia osób badanych co do częstości jej występowania w podobnej grupie wiekowej, co oni.

Wyodrębnione zmienne wydają się natomiast wartościowym materiałem do analizy porównawczej w obrębie pozostałych wiązek zmiennych, przede wszystkim tych powiązanych z jakością życia, obszarem pracy zawodowej, otrzymywanego wsparcia i innych.

Bibliografia

- Brzezińska A.I., Piotrowski K., Pluta J., Sijko K. (2009). Badanie sytuacji osób niepełnosprawnych. *Sprawy Nauki*, 5(145), 31–40.
- Brzezińska A.I., Rycielski P., Sijko K. (2010). *Wyzwania metodologiczne: diagnoza potrzeb i ewaluacja wsparcia wśród osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar/Europejski Fundusz Społeczny.
- Komisja Europejska (2004). *Useful information on rare diseases from an EU perspective*. Health & Consumer Protection Directorate-General, www.ec.europa.eu/health/ph_information/documents/ev20040705_rd05_en.pdf (pobrano 1 marca 2010).
- Sijko K. (2010). Niepełnosprawność prawna i biologiczna – implikacje podziału dla analizy wyników badania sondażowego. Numer specjalny *Polityki Społecznej* pt. *Diagnoza potrzeb i podstawy interwencji społecznych na rzecz osób z ograniczeniami sprawności*.

Rozdział 2

Osoby niepełnosprawne na tle współczesnego społeczeństwa polskiego. Socjologiczna charakterystyka wybranych elementów położenia społecznego

PAWEŁ TROJANOWSKI

2.1. Wstęp

Próby opisanie społecznie uwarunkowanej złożoności sytuacji życiowej, w jakiej znajdują się osoby niepełnosprawne, pozostają w przestrzeni wyznaczonej przez dwa, konkurencyjne, schematy analityczne. Określa się je mianem *indywidualnego* i *społecznego modelu niepełnosprawności* (Ostrowska, Sikorska, 1966). Każdy z nich, wychodząc od charakterystyki różnic pomiędzy sytuacją życiową osób niepełnosprawnych i zdrowych członków społeczeństwa, usiłuje wyjaśnić tę odmienną podając inną genezę marginalizacji.

W modelu indywidualnym jest nią samo fizyczne i psychiczne ograniczenie zdrowotne, z którym nie wszystkie jednostki radzą sobie tak samo, stąd wszelkie działania praktyczne nakierowane są na motywacje osób chorych. Wzrost samoakceptacji ograniczeń wynikających z niepełnej sprawności jest tu warunkiem efektywności rehabilitacji i przystosowania się do warunków wyznaczonych przez chorobę.

W modelu społecznym na indywidualne dysfunkcje patrzy się z perspektywy otoczenia. Jeśli jednostka nie jest w stanie zaakceptować ograniczeń wynikających z choroby, to jest to wina środowiska, które nie uwzględnia istnienia w społeczeństwie również osób o ograniczonej sprawności. Dotyczy to zarówno ograniczeń materialnych (np. bariery architektoniczne, przepisy prawa nieuwzględniające potrzeb osób chorych, brak procedur administracyjnych, brak środków finansowych na leczenie i rehabilitację), jak i społecznych (wzory zachowań, relacji, poziom akceptacji, stosunek do odmienności itp.).

Jeżeli obraz zjawiska, jakim jest niepełnosprawność, ma mieć wymiar praktyczny, to przy jego rekonstrukcji powinniśmy sięgać nieco głębiej. Efektywność pracy z osobami niepełnosprawnymi (i na rzecz tych osób) to nie tylko kwestia określonych umiejętności oraz koncepcji dotyczących genezy niepełnosprawności. Warunkuje ją również kilka aspektów wiedzy o samym zjawisku: psychologiczny, prawny i socjologiczny.

Zarówno indywidualnie świadczona pomoc, jak i konstruowanie programów modyfikujących jakość życia wszystkich osób zaliczonych do tej kategorii wymagają umiejętności rozpoznania mechanizmów radzenia sobie z własnymi ograniczeniami oraz przyczyn, dla których osoby niepełnosprawne tak często uciekają w automarginalizację. Wymagają także znajomości prawnych ram funkcjonowania tej kategorii, przywilejów osób niepełnosprawnych i powinności instytucji, które w ich interesie zostały stworzone. Jeśli chodzi natomiast o aspekt socjologiczny, ważne są nie tylko społeczne mechanizmy odrzucenia i akceptacji osób niepełnosprawnych oraz społeczne mechanizmy opóźniające wdrażanie globalnych programów, lecz także czynniki warunkujące ich efektywność oraz wiedza o całej zbiorowości.

Osoby z ograniczoną sprawnością nie stanowią zbiorowości jednorodnej. Podobnie do innych kategorii społecznych, poza oczywistymi czynnikami różnicowania, pozwalającymi umieścić jednostki w ogólnym systemie stratyfikacji społecznej, natkniemy się tu na czynniki specyficzne, związane bezpośrednio z elementami tworzącymi tożsamość tej kategorii. Jednym z takich czynników jest z pewnością przynależność do określonej podgrupy niepełnosprawności.

Medyczne kryteria klasyfikacyjne, związane z jednostkami chorobowymi, są w charakterystyce socjologicznej mniej istotne od kryteriów bazujących na dolegliwościach zdrowotnych czy utrudnieniach życiowych wpływających negatywnie na społeczne funkcjonowanie jednostki. Mieści się tu więc, na przykład, przynależność do kategorii schorzeń rzadko występujących (choćby w kontekście wojów, jakie osoby chore i ich opiekunowie toczą z Narodowym Funduszem Zdrowia w związku z ograniczonymi procedurami refinansowania dostępu do zaopatrzenia medycznego oraz pokrywania kosztów leczenia i rehabilitacji) oraz przynależność do kategorii schorzeń sprzężonych, które tworzą przestrzeń wielowymiarowego oddziaływania, utrudniając konstruowanie i realizację planów życiowych, np. ze względu na konieczność zwiększonej częstotliwości wizyt w placówkach służby zdrowia.

Ograniczenia sprawności, szczególnie takie, które w stopniu znacznym utrudniają wykonywanie codziennych czynności, jak i funkcjonowanie w szerszym rozumianym świecie społecznym, mają swoje konsekwencje obiektywne i subiektywne. Mogą utrudniać osiągnięcie określonej pozycji społecznej, ponieważ ograniczają horyzont możliwych strategii życiowych. Wpływają też na poziom samooceny wybiegającej przecież poza zagadnienia bezpośrednio związane ze stanem zdrowia i konsekwencjami ograniczonej sprawności psychofizycznej.

Musimy pamiętać, jakkolwiek złożony byłby to obraz, że socjologiczne czynniki różnicowania, na których ten obraz zbudujemy, a następnie porównamy z obrazem całego współczesnego społeczeństwa polskiego, powinny być rozpatrywane z uwzględnieniem co najmniej dwóch aspektów.

Pierwszy dotyczy ich waloryzacji. Cóż to bowiem znaczy, że kategoria osób niepełnosprawnych jest wewnętrznie zróżnicowana, na przykład pod względem wieku? Że osoby zapadające na określone choroby są przeciętnie młodsze czy starsze niż osoby dotknięte dolegliwościami odmiennymi, niż pozostali członkowie społeczeństwa? W pewnym sensie nic. Absurdalne byłoby bowiem wiązanie konsekwencji takiego różnicowania jedynie z niepełną sprawnością – na przykład tego, że osoby z określonymi schorzeniami rzadziej niż inne utrzymują się z pracy, a częściej, powiedzmy, z emerytury (przez co ponoszą szkody ekonomiczne i psychologiczne). Nic nie da się poradzić na to, że pewne schorzenia pojawiają się w późniejszym wieku niż inne.

A co z kolei znaczy twierdzenie, że osoby niepełnosprawne legitymują się przeciętnie niższym wykształceniem niż pozostali, względnie zdrowi członkowie społeczeństwa? Może to świadczyć o tym, że nie ma (albo źle działają) organizacyjnych, prawnych i finansowych mechanizmów, które, na przykład, pozwolą każdej osobie niesprawnej ruchowo, szybko i bez ponoszenia dodatkowych kosztów dojechać do miejsca nauki wybranego tylko i wyłącznie ze względu na jej aspiracje edukacyjne (albo o tym, że mechanizmy takie źle działają). Także w tym wypadku niepełnosprawność może być traktowana jako jeden z czynników marginalizacji społecznej, który ogranicza szanse życiowe jednostki. Ale przecież nie jest to czynnik jedyny! I tutaj pojawia się drugi ze wspomnianych aspektów.

Zarówno indywidualny, jak i społeczny model niepełnosprawności pozwalają w niej właśnie dostrzec główną przyczynę zróżnicowania społecznego. Bez względu na to, czy stoi za tym niewydolność instytucji powołanych do obsługi osób niepełnosprawnych czy też niewydolność samych niepełnosprawnych, którzy nie mają kompetencji, woli bądź siły, aby poradzić sobie ze swoimi ograniczeniami, efekt jest zawsze ten sam. Ograniczenie sprawności jest bowiem często głównym i jedynym punktem odniesienia w analizie poszukującej determinantów sytuacji społecznej osób zaliczanych do omawianej kategorii. A sprawa z pewnością nie jest aż tak prosta.

Można tu bowiem dostrzec wiele aspektów towarzyszących. Czy osoby niepełnosprawne nie pochodzą również ze wsi, małych miast i regionów zapóźnionych pod względem rozwoju cywilizacyjnego? Czy nie mieszkają rodziców źle wykształconych, którzy sami nie cenią wykształcenia? Czy ograniczenia sprawności nie pojawiają się również w późniejszym wieku, kiedy to nie otwierają się już żadne perspektywy życiowe, a wszystkie szanse są już zaprzepaszczone – obiektywnie albo tylko w percepcji danej osoby?

Na każde z tych pytań należy odpowiedzieć przecząco. I nie chodzi o to, by w budowaniu obrazu zbiorowości osób niepełnosprawnych obarczać je odpowiedzialnością za własny los. W ogóle nie chodzi tu o zrzucanie na nikogo i na nic żadnej odpowiedzialności. Nie chodzi również o to, aby w odniesieniu do omawianej kategorii powielać wzorce analityczne wypróbowane przy opisie empirycznym całego społeczeństwa.

Rzecz w tym, aby spojrzeć na zbiorowość osób niepełnosprawnych z dwóch punktów widzenia. Po pierwsze, przez pryzmat niepełnosprawności jako cechy, wokół której tworzy się tożsamość tej kategorii osób, co pozwoli odróżnić ją od osób w pełni sprawnych i porównać z całym społeczeństwem. To z kolei pomoże wychwycić różnice w zasadniczych aspektach wpływających na umiejscowienie jednostki w systemie stratyfikacji społecznej. Po drugie, z takiej perspektywy, dla której ograniczenia sprawności nie mają żadnego znaczenia, i która poza nią właśnie pozwala szukać korelatów, na przykład aktywności życiowej, jako dynamicznego czynnika wpływającego na pozycję społeczną osiąganą przez jednostkę.

2.2. Problem

Społeczne położenie osób o niepełnej sprawności jest wyznaczone przez zasadniczo takie same elementy, jak położenie osób niecierpiących na trwałe ograniczenia zdrowotne, przynajmniej w zakresie wymiarów stratyfikacyjnych, na których podstawie powstał obraz danej zbiorowości. Z wymiarów tych chcemy jednak wybrać kilka tradycyjnie, we wszystkich niemal opracowaniach traktujących o sytuacji osób niepełnosprawnych, branych pod uwagę.

Przedmiotem poniższej analizy, zgodnie z wyżej sformułowanymi deklaracjami, będzie próba porównania zbiorowości osób niepełnosprawnych z przedstawicielami całego współczesnego społeczeństwa. Nie negując wpływu ograniczeń zdrowotnych na poszczególne wymiary położenia społecznego, będziemy jednocześnie chcieli odpowiedzieć na pytanie, czy poza oczywistymi uwarunkowaniami zdrowotnymi występują tu także uwarunkowania strukturalne obecne w całym społeczeństwie.

Źródłem najczęściej wykorzystywanym w takich opracowaniach są dane statystyczne zawarte w rocznikach GUS. Tworzą one wprawdzie najbardziej wiarygodne i ściśle tło porównań, nie dają jednak możliwości dokonywania bardziej złożonych analiz oraz łączenia danych społeczno-demograficznych z różnymi wskaźnikami, które opisują stan świadomości badanej zbiorowości. Dlatego w naszych analizach tym źródłem będą dane zebrane w ramach badania PGSS 2008 (Cichomski, Jerzyński, Zieliński, 2009). Badania te mają charakter panelowy i realizowane są co dwa lata na reprezentatywnej ogólnopolskiej próbie osób dorosłych za pomocą standaryzowanego kwestionariusza wywiadu.

W naszej analizie weźmiemy pod uwagę takie zmienne, jak: wiek, wykształcenie, sytuacja rodzinna osób niepełnosprawnych oraz ich sytuacja ekonomiczna. Wyniki pochodzą z badań przeprowadzonych w roku 2009 w ramach projektu *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* (patrz: Załącznik) na ogólnopolskiej próbie 100 000 osób z różnymi co do charakteru i stopnia ograniczeniami sprawności.

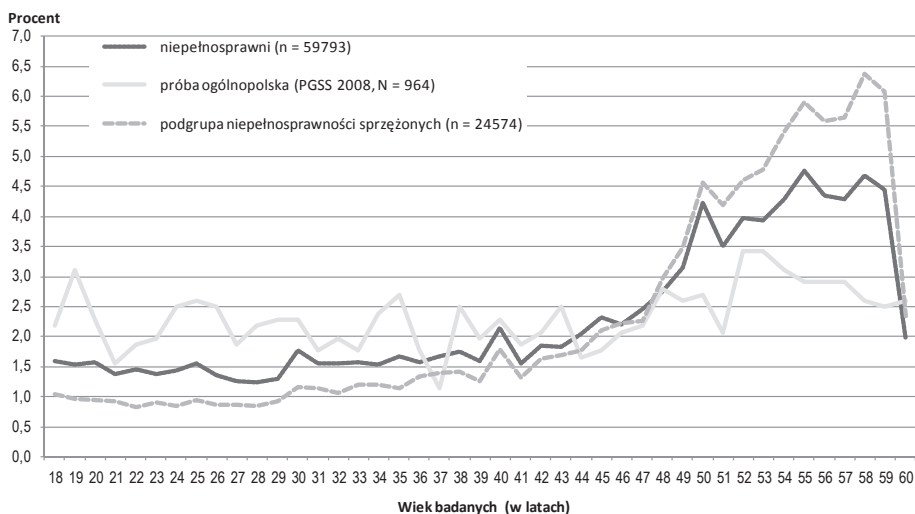
2.3. Wyniki

2.3.1. Wiek

Jak wynika z wielu opracowań poświęconych problematyce sytuacji osób niepełnosprawnych, do podstawowych korelatów społeczno-demograficznych, które odróżniają tę zbiorowość od zbiorowości osób w pełni sprawnych, należą między innymi: wiek, wielkość miejscowości zamieszkania (głównie pochodzenie z miasta czy ze wsi), wykształcenie, a także różne wymiary sytuacji społeczno-zawodowej.

Analizy przeprowadzone przez Antoninę Ostrowską (m.in. Ostrowska, Sikorska, Sufin, 1994; Ostrowska, Sikorska, 1996) pokazują różne wymiary obecne w dynamicznym procesie kształtowania się struktur wyodrębnionych ze względu na powyższe zmienne. Zwiększenie odsetka niepełnosprawnych na wsi, przeciętny wzrost wieku osób z ograniczeniami i poprawa w zakresie struktury wykształcenia to wynik nie tylko zmian administracyjnych (jak np. zmiana systemu ubezpieczeń społecznych na wsi), ale także zmiany o charakterze demograficznym (wiek) lub cywilizacyjnym (wykształcenie).

Analiza wieku badanych, poza oczywistym stwierdzeniem, że osoby niepełnosprawne są przeciętnie starsze niż osoby zdrowe, pozwala przy bliższym spojrzeniu dostrzec to, co kryje się za takim zróżnicowaniem (ryc. 1).



Rycina 1. Procentowy udział kategorii wiekowych (oś pionowa) w rozkładzie zmiennej „wiek” (skok zmiennej co jeden rok) w podziale na grupy porównawcze (oś pozioma)

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych zebranych w projekcie. Dane ogólnopolskie na podstawie: Cichomski i in., 2009.

Uwaga: Zakres zmiennej „wiek” został w obu przypadkach, ze względu na wymóg porównywalności, ograniczony do wspólnego zakresu 18–60 lat. Pominięto braki danych i odpowiedzi „nie wiem”.

Nie jest bowiem tak, że ograniczenie sprawności pojawia się w określonym wieku, przez co grupa ta w sposób oczywisty musiałaby być „starsza”. Nie jest również tak, że liczba niepełnosprawnych rośnie wprost proporcjonalnie do wzrostu wieku. Na rycinie widać (poza drobnym odstępstwem w jednej kategorii: 37 lat), że w okolicach kategorii wieku 45 lat następuje swoiste „odwrócenie” linii pokazującej poszczególne udziały w zmienności całej zmiennej. Po przekroczeniu tej kategorii widzimy, że linie wykresu zaczynają o wiele mocniej „piąć się” w górę. Jest to zapewne związane ze strukturą demograficzną współczesnego społeczeństwa polskiego, w którym – jak we wszystkich rozwiniętych, starzejących się społeczeństwach – dominują kategorie „starsze”. W odniesieniu do całego społeczeństwa wzrost ten jest jednak niezwykle łagodny, natomiast wśród niepełnosprawnych, można rzec – „lawnowy”. Dodatkowo udziały poszczególnych kategorii do 45. roku życia w rozkładzie całej zmiennej są zasadniczo niższe wśród niepełnosprawnych niż wśród zdrowych. Można by obrazowo powiedzieć, że kategoria ta „nadrabia” niedobory w stosunku do całej populacji po przekroczeniu pewnego wieku osób, które do niej zaliczamy.

Wydaje się, że proces ten nie zależy od uwarunkowań demograficznych, lecz wynika z samej istoty zjawiska niepełnosprawności. Przyrost liczby osób tego typu, po przekroczeniu określonej granicy wieku, jest związany ze stanem zdrowia całej populacji. Istotne znaczenie mają przy tym nie losowe wypadki, ale schorzenia, do których dochodzi w sposób niejako „naturalny”. Pokazuje to trzecia zamieszczona na wykresie linia, reprezentująca udział kategorii wieku dla podkategorii niepełnosprawności sprzężonej¹. Tu dynamika wzrostowa jest najwyższa. Powyżej określonej granicy wieku przybywa nie tylko osób cierpiących na różne schorzenia, lecz także nowych schorzeń wśród osób, które już do tej zbiorowości zostały zaliczone ($r = 0,149$, $p < 0,01$).

Z faktu, że średnia wieku osób niepełnosprawnych jest wyższa niż średnia wieku ogółu ludzi w Polsce, wynika praktyczna dyrektywa, nakazująca uwzględnienie w programach redukujących konsekwencje niepełnosprawności także nakładania się na te ograniczenia dysfunkcjonalności związanych z wiekiem. Nie znaczy to jednak, aby programy tego typu miały być adresowane jedynie do ludzi starych. Różne sposoby kategoryzacji niepełnosprawności ujawniają bowiem fakt znacznego wewnętrznego zróżnicowania tej zbiorowości.

W kontekście wieku szczególnie interesujące jest przeciwstawienie sobie dwóch podkategorii niepełnosprawności: wymienionych już wyżej niepełnosprawności sprzężonej oraz rzadko występującej (tab. 1).

¹ Na temat sposobu wyodrębniania kategorii schorzeń sprzężonych, jak i pojawiających się w dalszych fragmentach schorzeń rzadkich patrz Sijko, 2010.

Tabela 1. Rozkład zmiennej „wiek” w podziale na grupy niepełnosprawności

Kategoria wieku	Często występująca niepełnosprawność	Rzadko występująca niepełnosprawność	Brak sprzężenia	Obecność sprzężenia	Cała zbiorowość
Do 25 lat	13,7%	19,2%	17,1%	9,6%	13,9%
Od 26 do 35 lat	13,9%	17,6%	16,6%	10,5%	14,0%
Od 36 do 45 lat	16,2%	16,0%	17,7%	14,2%	16,2%
Od 46 do 55 lat	32,4%	29,1%	29,8%	35,7%	32,4%
Powyżej 55 lat	23,8%	18,1%	18,8%	29,9%	23,6%
Ogółem (n)	61 649	1726	35 530	26 983	62 513

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych zebranych w projekcie.

Porównanie poszczególnych profili w zakresie dwóch podgrup wyodrębnionych ze względu na specyficzne konfiguracje schorzeń nie daje podstaw do formułowania zdecydowanych wniosków o charakterze statystycznym. Widoczne jest jednak pewne odwrócenie charakteru profili cząstkowych. Można bowiem zauważyć nadreprezentację osób młodych (w wieku do 25 lat) w grupie osób z rzadko występującymi niepełnosprawnościami oraz niedoreprezentowanie tej kategorii wiekowej w grupie osób z niepełnosprawnością sprzężoną (dla kategorii osób najstarszych tendencja ta będzie oczywiście wyglądała odwrotnie).

Poszukując dodatkowego uzasadnienia w bardziej szczegółowych statystykach, można stwierdzić, że rzadko występująca niepełnosprawność pojawia się relatywnie wcześniej, natomiast sprzężona – relatywnie później. Wartości średniej arytmetycznej przy średniej dla całej próby wynoszącej 44 lata to:

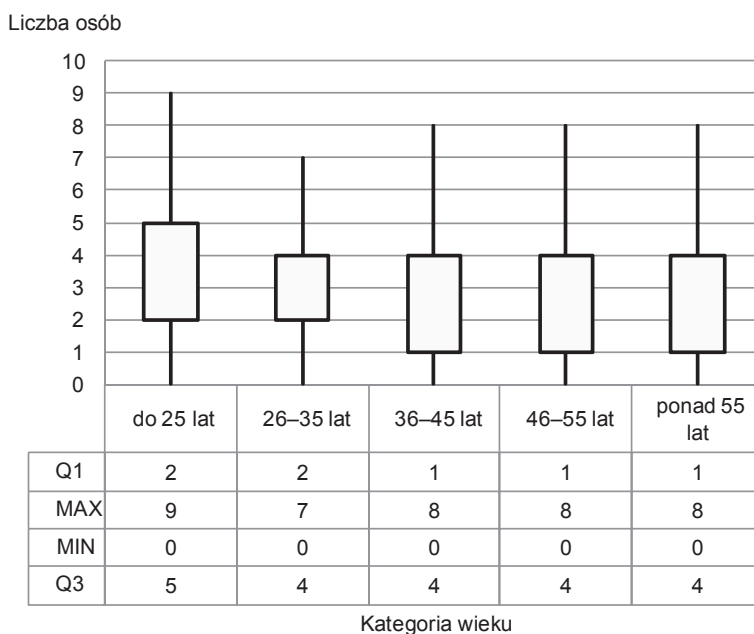
- 41 lat w kategorii rzadko występującej niepełnosprawności, 44 lata w kategorii schorzeń często występujących,
- 47 lat w kategorii niepełnosprawności sprzężonej, 42 lata w kategorii bez sprzężeń.

Wartość pierwszego kwartyla wynosi odpowiednio: 29 do 34 oraz 33 do 39 przy 34 latach dla całej próby.

Wydaje się, że konstatacja taka znajduje uzasadnienie w sposobie wyodrębnienia dwóch powyższych grup. Sprzężenia to przecież nic innego jak łączne występowanie różnych ograniczeń sprawności. Zjawisko to narasta w czasie: im człowiek starszy, tym większe prawdopodobieństwo pojawienia się większej liczby ograniczeń. Stosunkowo niższy wiek osób z rzadko występującą niepełnosprawnością wynika natomiast z rodzajów schorzeń zaliczonych do tej kategorii – mieszczą się tu między innymi przypadłości mające swoją genezę w życiu płodowym oraz dolegliwości uwarunkowane genetycznie (Sijko, 2010).

Specyfika rozkładu wieku w badanej populacji jest wśród osób niepełnosprawnych podobna do specyfiki rozkładu w całym społeczeństwie polskim. Należy się więc spodziewać, że ludzie młodzi będą bardziej aktywni, będą funkcjonować w szerszych kręgach społecznych, w mniejszym stopniu zgodzą się na jednoznaczną kwalifikację swojej społecznej odrębności – wszystkie te cechy mają znaczenie z punktu widzenia przeciwdziałania procesom automarginalizacji.

Widzimy to zarówno w wymiarze obiektywnym, kiedy porównujemy statystyki opisujące liczbę osób, z którymi badani mogą porozmawiać z przekonaniem, że zostaną zrozumiani (ryc. 2), jak i w bardziej zsubiektywizowanym potwierdzeniu tej charakterystyki, kiedy badani porównują intensywność swoich kontaktów towarzyskich z kontaktami innych osób zaliczanych do tej samej co oni kategorii wiekowej (tab. 2).



Rycina 2. Graficzna prezentacja miar pozycyjnych (Q_1 , M_0 , Q_3) oraz miary rozproszenia dla zmiennej: liczba osób (oś pionowa), z którymi można porozmawiać o sprawach osobistych, w podziale na kategorie wieku badanych (oś pozioma)

Źródło: Opracowanie własne, na podstawie danych zebranych w projekcie.

Uwaga: Zakres zmiennej „liczba osób” został, ze względu na czytelność, ograniczony do zakresu: 0–10 osób, co pozwala objąć ponad 90% próby przy max = 200. Zakresy n dla poszczególnych kategorii wieku (od pierwszej): 4273, 5204, 6566, 13 335, 9357. Pominięto braki danych i odpowiedzi „nie wiem”.

Kategorią znacznie odbiegającą od pozostałych jest oczywiście kategoria osób najmłodszych. To w niej mamy do czynienia z przesunięciem warto-

ści maksymalnej, a także z przesunięciem zakresu liczby osób (od 2 do 5), z którymi kontaktuje się przeciętna połowa (od Q_1 do Q_3) tej zbiorowości. Pomijając kategorię od 26 do 35 lat, zauważamy jednoznaczne obniżenie się wartości miar pozycyjnych, które upodabniają do siebie kategorie osób po 35. roku życia. Dane opisujące subiektywne oceny częstości kontaktów w kategorii wiekowej (tab. 2) odzwierciedlają powyższe zróżnicowanie. Nie jest ono zbyt duże, ale przy porównaniu skrajnych kategorii wiekowych dobrze widoczne.

Tabela 2. Rozkład zmiennej „częstotliwość spotykania się ze znajomymi” w podziale na grupy wiekowe

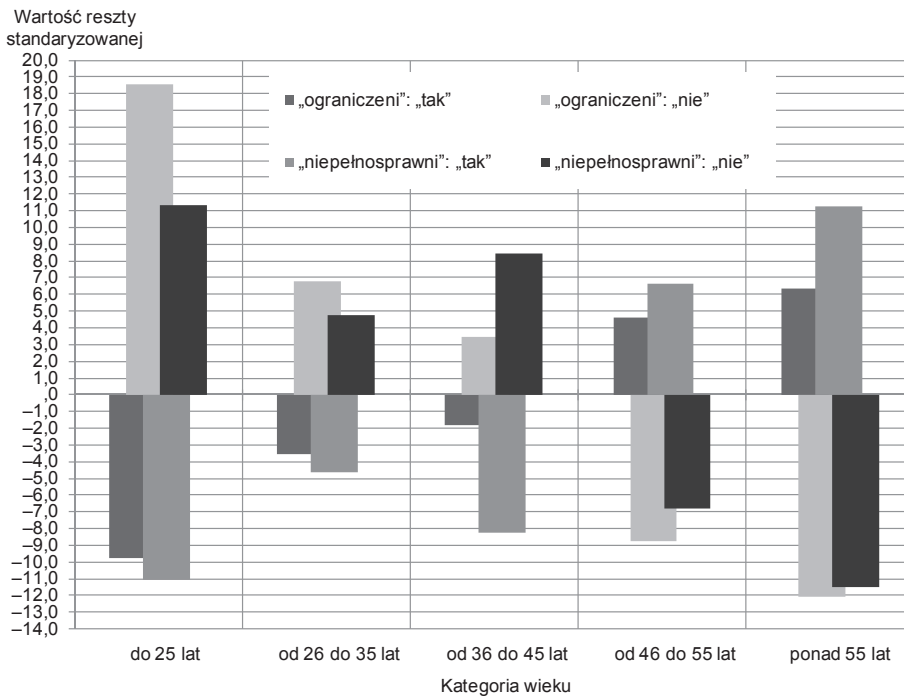
Kategoria częstotliwości	Do 25 lat	26–35 lat	36–45 lat	46–55 lat	Ponad 55 lat	Ogółem
Rzadziej	22,8%	31,3%	36,2%	39,8%	39,8%	36,3%
Tak samo	52,8%	52,0%	52,2%	48,8%	48,3%	50,1%
Częściej	24,4%	16,7%	11,6%	11,4%	11,9%	13,6%
Ogółem (n)	3790	4803	6142	12446	8694	35875

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych zebranych w projekcie.

W identyczny niemal sposób zmienna „wiek” działa w przypadku warunkowania jednego z elementów, który każdemu pomaga budować własną tożsamość. Są to samookreślenia pozycjonujące jednostkę w społeczeństwie. W zastosowanym kwestionariuszu respondenci mieli wybór pomiędzy „osobą o ograniczonej sprawności w jakimś zakresie” i „osobą niepełnosprawną”. Pierwsze określenie w znacznie mniejszym stopniu niż drugie akcentuje, negatywnie postrzeganą w społeczeństwie, ułomność, dlatego też pierwsze było akceptowane znacznie częściej niż drugie i to niezależnie od wieku. Zależny od wieku jest natomiast (ryc. 2 oraz tab. 2) poziom akceptacji. Co ciekawe: efektu tego wcale nie wzmacnia radykalizm określenia służącego do klasyfikacji własnych dysfunkcyjności.

Zarówno w przypadku pierwszego, jak i drugiego wskaźnika badani do 25. roku życia stanowią grupę o ok. 15% liczniejszą od kategorii osób powyżej 55. roku życia wśród odrzucających dane określenie. Zestawienie reszt standaryzowanych pokazuje tendencję ujawniającą się w przeciwstawieniu dwóch skrajnych kategorii wiekowych jeszcze wyraźniej (ryc. 3).

Na ujawnioną zależność w największym stopniu wpływa fakt odrzucenia określonych etykiet przez najmłodszych i nie odrzucenie ich przez najstarszych. Ponownie kategoria wieku 45 lat wydaje się mieć kluczowe znaczenie z punktu widzenia rozkładu omawianej tendencji w całej zbiorowości. Do tej granicy wieku kategorie odrzucające poszczególne określenia są nadreprezentowane w stosunku do całej zbiorowości, a akceptujące – niedoszacowane. W kategoriach powyżej 45 lat obserwujemy tendencję odwrotną.



Rycina 3. Porównanie wielkości reszt standaryzowanych (oś pionowa) z tabel kontyngencji zestawiających ze sobą kategorię wieku (oś pozioma) oraz zgodę lub brak zgody na konkretne określenia, którymi badani mogliby opisać samych siebie (poszczególne słupki)

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych zebranych w projekcie.

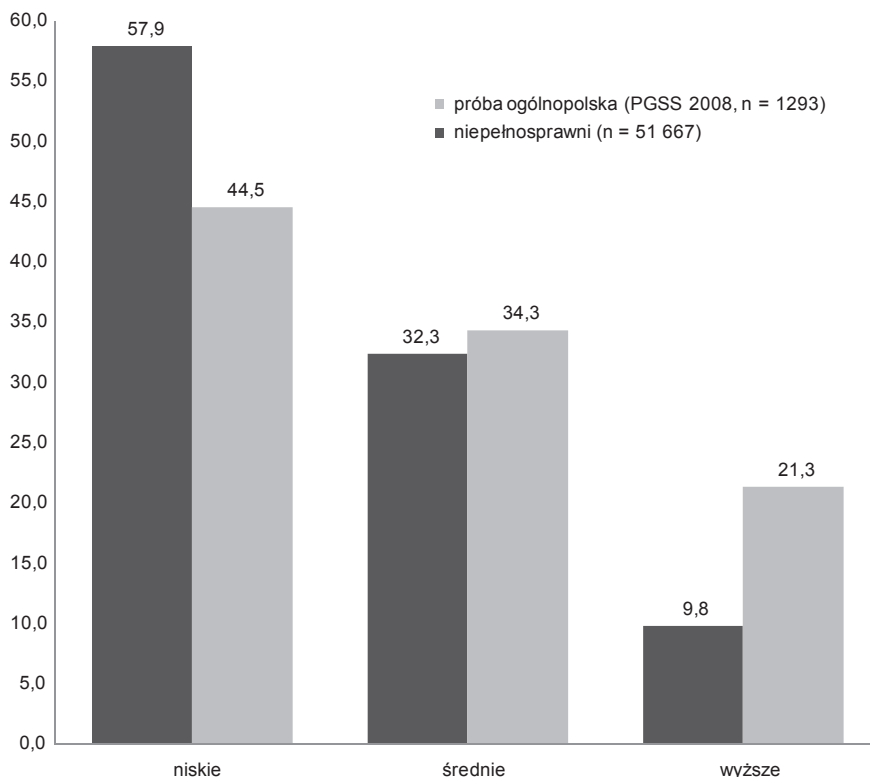
2.3.2. Wykształcenie

Wiele już wiadomo na temat ograniczeń, których doświadczają ludzie, realizując swoje ścieżki edukacyjne. W związku z tym wiele również wiadomo na temat barier w kształtowaniu indywidualnej pozycji społecznej każdej jednostki. Wykształcenie ma tu istotne znaczenie. Panuje zgoda co do tego, że mieszkańcy wsi mają pod tym względem trudniej niż mieszkańcy miast, że na tak zwanej ścianie wschodniej perspektywy w zakresie edukacji są znacznie gorsze niż w Polsce centralnej i na zachodzie kraju. Czy jednak czynniki te pogłębiają jedynie utrudnienia, z którymi borykają się osoby niepełnosprawne, czy też układają się według jakiegoś innego wzoru? To, że utrudnienia specyficzne dla niepełnosprawnych występują, jest oczywiste.

Z porównania struktury wykształcenia osób przez nas zbadanych z danymi z próby ogólnopolskiej (ryc. 4)² wyłaniają się ponaddziesięciopunktowe róż-

² W celu uzyskania większej przejrzystości poszczególne kategorie wykształcenia zostały zrekodowane. I tak: kategoria „niskie” obejmuje brak wykształcenia, podstawowe niepeł-

nice w kategoriach wykształcenia niskiego (od braku wykształcenia podstawowego do zasadniczego zawodowego) oraz wykształcenia wyższego (obejmującego studia licencjackie oraz nieukończone wyższe magisterskie). Jest to różnica na niekorzyść osób niepełnosprawnych (nadwyżka w kategoriach niższych i niedoszacowanie w kategorii wykształcenia wyższego). Zestawienie słupków na wykresie pokazuje poziom rozwarstwienia w obu tych strukturach (różnice wielkości pomiędzy skrajnymi kategoriami). Wśród osób niepełnosprawnych jest ono oczywiście większe.



Rycina 4. Porównanie struktury wykształcenia (w kategoriach, oś pozioma) osób niepełnosprawnych z próbą ogólnopolską (PGSS 2008)

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych zebranych w projekcie. Dane ogólnopolskie na podstawie: B. Cichomski i in., 2009.

Zależność struktury wykształcenia od wielkości miejscowości zamieszkania nie wyklucza jeszcze odmiennego oddziaływania tej zmiennej w obu porównywanych populacjach. Jeżeli te wzory byłyby inne, wówczas będzie

ne, podstawowe, gimnazjalne oraz zasadnicze zawodowe; kategoria „średnie”: średnie ogólne i techniczne oraz policealne; kategoria „wyższe”: studia licencjackie (lub nieukończone magisterskie) oraz studia magisterskie.

można mówić o nakładaniu się barier występujących w całym społeczeństwie na specyficzne bariery, które na swoich ścieżkach edukacyjnych spotykają ludzie niepełnosprawni.

Powiązanie wykształcenia z wielkością miejscowości zamieszkania (tab. 3) ma we współczesnym społeczeństwie polskim charakter quasi-liniowy (wszak jest to zmienna jakościowa, a nie ilościowa) i względnie zrównoważony: wzrostowi wielkości miejscowości zamieszkania towarzyszy zmniejszanie się względnej (mierzonej w%) wielkości frakcji osób z wykształceniem niskim oraz zwiększanie się frakcji osób z wykształceniem wyższym. Struktura kategorii wykształcenia średniego jest przy tym mniej więcej wyrównana.

Tabela 3. Rozkład zmiennej wykształcenie w podziale na kategorie wielkości miejscowości zamieszkania uzyskany w badaniu PGSS 2008

Kategoria wykształcenia	Wieś	Miasto od 10 do 50 tysięcy	Miasto od 50 do 250 tysięcy	Miasto ponad 250 tysięcy
Niskie	56,2%	46,1%	39,8%	26,0%
Średnie	31,2%	36,7%	37,2%	33,6%
Wysokie	12,6%	17,3%	23,0%	40,4%
Ogółem (n)	452	330	261	250

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Cichomski i in., 2009.

Wśród osób niepełnosprawnych, przy wyjściowej, mniej korzystnej strukturze wykształcenia zostaje zachowany podstawowy rys zróżnicowania obserwowany w całym społeczeństwie (tab. 4). Znowu mamy więc do czynienia ze spadkiem względnej wielkości grup w strukturze wykształcenia niskiego wraz ze wzrostem wielkości miejscowości zamieszkania i z odwrotnym kierunkiem w zakresie wykształcenia wyższego.

Jednak przy głębszej analizie widać dodatkową specyfikę obrazu tego zróżnicowania wśród osób niepełnosprawnych. Spadek i wzrost wielkości poszczególnych kategorii wykształcenia wcale nie jest tak równomierny, jak w całym społeczeństwie. Wydaje się, że kategorią znaczącą jest w tym wypadku kategoria miasta średniego. Wygląda to tak, jakby dopiero pochodzenie z miasta co najmniej dużego podwyższało niepełnosprawnym szansę na wyjście poza granice niskiego wykształcenia, ale jednocześnie nie oznacza to zwiększenia szansy na zdobycie wykształcenia wyższego. Niepełnosprawni zamieszkujący największe ośrodki są zatem zaledwie w nieznacznym stopniu uprzywilejowani w stosunku do niepełnosprawnych z mniejszych ośrodków. Jeśli więc największe miasta stwarzają niepełnosprawnym szansę na poprawę swojego wykształcenia, to chyba głównie do poziomu średniego. Ta bowiem kategoria jest dwukrotnie większa niż taka sama kategoria na wsi (przy – jak wspomniano – względnie zrównoważonej strukturze w obrębie średniej kategorii wykształcenia liczonej dla ogółu naszego społeczeństwa).

Negatywne wzmocnienie niepełnosprawności przez wielkość ośrodka ujawnia się najwyraźniej w zakresie możliwości zdobycia wykształcenia wyższego. Innymi słowy – najtrudniej jest zdobyć wykształcenie wyższe osobom niepełnosprawnym pochodzącym ze wsi. Jest to wniosek intuicyjnie oczywisty, chociaż tak jasna nie musi być dyrektywa praktyczna, która z powyższego faktu wynika. Wielkość środków finansowych i nakładów organizacyjnych powinna bowiem być dostosowana nie tylko do liczby osób, jakich ten problem dotyczy, lecz także do „siły rażenia” czynników dyskryminacyjnych.

Tabela 4. Rozkład zmiennej „wykształcenie” w podziale na kategorie wielkości miejscowości zamieszkania uzyskany w badaniu osób niepełnosprawnych

Kategoria wykształcenia	Wieś	Miasto od 10 do 50 tysięcy	Miasto od 50 do 200 tysięcy	Miasto ponad 250 tysięcy
Niskie	70,4%	57,0%	58,9%	40,1%
Średnie	23,9%	34,0%	31,4%	43,2%
Wysokie	5,7%	9,0%	9,7%	16,8%
Ogółem (n)	17 607	12 566	9 246	12 248

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych zebranych w projekcie.

Warto przy tej okazji wspomnieć o jednym istotnym elemencie, który rzadko w tego typu badaniach jest uwzględniany. Otóż strukturalna charakterystyka dokonywana w wymiarze poszczególnych czynników położenia społecznego odpowie z pewnością na pytania o charakter zbiorowości, z jaką mamy do czynienia, o wartości parametrów stratyfikacyjnych, które ją charakteryzują, i o ich konsekwencje dla możliwości wdrażania różnych programów itp. Nie pozwoli jednak zobrazować aktualnego przebiegu określonych procesów społecznych.

W wypadku porównawczej charakterystyki struktur wykształcenia zmienną, którą powinniśmy wziąć pod uwagę, aby zobrazować zasygnalizowany właśnie problem, jest omawiany wcześniej wiek. Struktura wykształcenia obejmuje swoim zasięgiem wszystkie osoby zaliczone w poczet populacji: te, które się jeszcze nie uczą, już się nie uczą, które się uczą, a na końcu te, które robią to ponownie, na przykład podnosząc swoje kwalifikacje albo uzupełniając wykształcenie. Jeśli mamy do czynienia ze zbiorowościami starszymi, to w obrębie tych zbiorowości kształty omawianych struktur nie ulegną rzecz jasna zasadniczej zmianie.

Wyciąganie stąd wniosku o upośledzeniu edukacyjnym osób niepełnosprawnych pochodzących ze wsi wobec osób niepełnosprawnych pochodzących z większych miejscowości jest uprawnione. Czy jednak można w tym wypadku mówić o dyskryminacji? Albo o wyznaczaniu odrębnych ścieżek edukacyjnych dla ludzi zdrowych i osób z ograniczeniami sprawności? Sprawa wcale nie jest taka prosta, skoro rozkłady zmiennej „typ szkoły” liczone dla osób uczących się są niemal identyczne w obu zbiorowościach (tab. 5).

Tabela 5. Rozkład zmiennej „typ szkoły” w próbie ogólnopolskich badań PGSS i w grupie osób niepełnosprawnych

Kategoria szkoły	PGSS 2008	Grupa badanych osób niepełnosprawnych
Zasadnicze zawodowe	7,6%	8,8%
Średnie ogólne	17,4%	21,5%
Średnie zawodowe	17,4%	15,5%
Pomaturalne	4,9%	6,7%
Wyższe	52,8%	53,5%
Ogółem (n)	144	3244

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych zebranych w projekcie. Dane ogólnopolskie na podstawie: Cichomski i in., 2009.

Uwaga: obliczenia w obu zbiorach danych zostały ograniczone do zakresu kategorii szkół porównywalnego w obydwu badaniach.

2.3.3. Sytuacja rodzinna

Niewątpliwie osłabienie pozycji społecznej osób niepełnosprawnych (oczywiście jeśli traktować je jako zbiorowość, a nie w każdym indywidualnym wypadku z osobna) oraz mniejsze, niż wśród innych osób, szanse realizacji zamierzeń życiowych każą skierować uwagę na problem wsparcia. Rodzina wyznacza jeden z kręgów (poza kręgiem instytucjonalnym, towarzyskim i społecznym), który może udzielać tego wsparcia. Stąd waga, jaką w wielu analizach przywiązuje się do jakości relacji w rodzinie, oraz wyjście w badaniach poza zdroworozsądkowe założenie o jedynie pozytywnej formie oddziaływania tego kręgu na osoby z dysfunkcjami zdrowotnymi (Kawczyńska-Butrym, 1994). Z subiektywnych ocen dokonywanych przez niepełnosprawnych wynika, że nie może być raczej mowy o jakiejś generalnej dysfunkcjonalności w tym zakresie. Krąg wsparcia wyznaczony przez najbliższą (ale i dalszą) rodzinę dominuje względem wszystkich pozostałych kręgów. Ponad 90% badanych osób niepełnosprawnych wskazało właśnie domowników i najbliższą rodzinę jako źródło potencjalnej pomocy (dalsza rodzina jest do tej kategorii zaliczana przez nieco mniejszą, ponad sześćdziesięcioprocentową grupę badanych).

Poza potencjałem wspomaganie (w zakresie emocjonalnym, organizacyjnym, finansowym i w zakresie wielu zasobów społecznych) musimy brać pod uwagę także wymiar indywidualnego życia osobistego. Czy ograniczenia w sprawności powodują, że pewne formy życia rodzinnego są mniej dostępne? Czy osoby niepełnosprawne są częściej samotne, mają mniej dzieci niż osoby zdrowe? Słowem – czy strukturalny obraz związków, w jakich żyją nasi badani, odbiega od „przeciętnej krajowej”? Tak zapewne będzie w niektórych kategoriach schorzeń, tych wykluczających możliwość założenia własnej rodziny i skazujących człowieka na funkcjonowanie samotne lub pozostawanie w obrębie rodziny, w której się wychowali.

Czynnik ten nie powoduje zróżnicowania w obrębie zbiorowości rozumianej jako całość. Jeśli porównany ze sobą rozkład zmiennej „stan cywilny”, która opisuje charakter związku, w jakim pozostaje jednostka, to stwierdzimy, że jest on wśród niepełnosprawnych niemal identyczny z tym, który daje się odtworzyć w badaniach ogólnopolskich (tab. 6).

Tabela 6. Rozkład zmiennej „stan cywilny” w próbie ogólnopolskich badań PGSS i w grupie osób niepełnosprawnych

Kategoria stanu cywilnego	PGSS 2008	Grupa badanych osób niepełnosprawnych
Związek formalny	62,4%	58,4%
Związek nieformalny		3,2%
Separacja	0,7%	1,1%
Rozwód	4,1%	6,6%
Panna lub kawaler	22,5%	25,5%
Wdowa lub wdowiec	10,3%	5,1%
Ogółem (n)	1293	51 238

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych zebranych w projekcie. Dane ogólnopolskie na podstawie: Cichomski i in., 2009.

To samo można stwierdzić, analizując rozkład zmiennej „liczba dzieci”, które pozostają na utrzymaniu osób badanych. W obu zbiorowościach grupa wychowująca dzieci sięga około połowy całości. Ograniczając analizę tylko do rodzin z dziećmi, stwierdzimy, że ich struktury, pod tym właśnie względem, są znów identyczne (tab. 7).

Tabela 7. Rozkład zmiennej „liczba dzieci” w próbie ogólnopolskich badań PGSS (pozostających we wspólnym gospodarstwie) i w grupie osób niepełnosprawnych (na utrzymaniu)

Liczba dzieci	PGSS 2008	Grupa badanych osób niepełnosprawnych
Jedno	49,3%	49,9%
Dwoje	33,9%	33,4%
Troje	11,3%	11,0%
Czworo	3,6%	3,8%
Pięcioro i więcej	2,9%	2,9%
Ogółem (n)	635	18 671

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych zebranych w projekcie. Dane ogólnopolskie na podstawie: Cichomski i in., 2009.

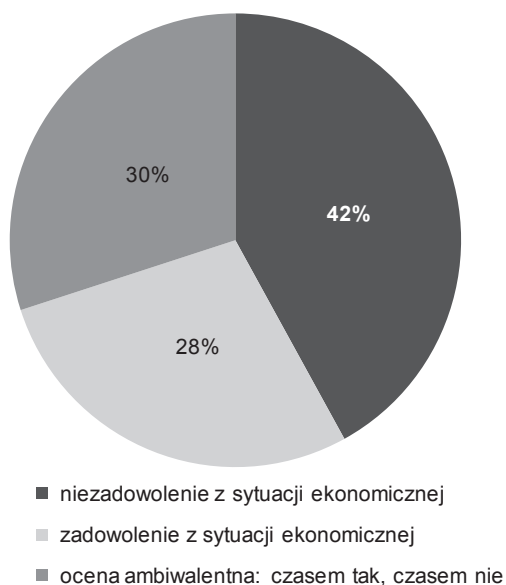
Zbieżność dwóch powyższych wskaźników to jeszcze nie powód, aby porównywać rodziny osób niepełnosprawnych z przeciętnymi rodzinami polski-

mi. Nie da się bowiem z tak pobieżnie zarysowanego obrazu wyciągać wniosków dotyczących poszczególnych wymiarów funkcjonalnych. Rodziny osób cierpiących na różne schorzenia muszą się pod tym względem różnić od rodzin osób zdrowych. Ocena tej różnicy nie musi być wcale jednoznaczna.

Niepełnosprawność w rodzinie oznacza zupełnie unikatowe wyzwania, przed którymi stają jej członkowie, ale z drugiej strony to dodatkowy czynnik potencjalnej integracji. Dotyczy to jednak w większym stopniu funkcji opiekuńczych i emocjonalnych, nie znajduje bowiem zastosowania w odniesieniu do funkcji ekonomicznej. Rodziny obciążone niepełnosprawnością jednego z członków obciążone są podwójnie: dodatkowymi kosztami związanymi między innymi z opieką medyczną (leczenie i rehabilitacja) nad osobą chorą oraz ograniczeniem możliwości w zakresie pozyskiwania środków na utrzymanie. System opieki społecznej, przynajmniej jak dotąd, nie rekompensuje w całości skutków tych ograniczeń.

2.3.4. Subiektywna ocena sytuacji ekonomicznej

Sytuacja powyższa znajduje swoje odzwierciedlenie w dokonywanej przez niepełnosprawnych, subiektywnej ocenie poziomu satysfakcji z sytuacji ekonomicznej własnej rodziny (ryc. 5) oraz uzasadnienie w strukturze źródeł dochodów (tab. 8).



Rycina 5. Ocena sytuacji ekonomicznej własnej rodziny dokonana przez osoby niepełnosprawne (n = 40884)

Źródło: Opracowanie własne, na podstawie danych zebranych w projekcie.

Uwaga: Pominięto braki danych i odpowiedzi „nie wiem”.

Niepełnosprawni stanowią zbiorowość, której niespełna jedna trzecia to osoby zadowolone z sytuacji ekonomicznej własnej rodziny. Możemy wprowadzić, manipulując kategorią pośrednią zawierającą osoby, które czasami są zadowolone, a czasami nie, podnieść sztucznie wartość tego wskaźnika, nie zmieni to jednak faktu, że prawie połowa badanych pozostanie w grupie niezadowolonych, która dominuje w całej badanej zbiorowości.

Odwołanie się do subiektywnej oceny sytuacji ekonomicznej, a nie do obiektywnych wskaźników o finansowym charakterze (dochód dostępny, dochód na osobę itp.), nie musi koniecznie podważać wiarygodności twierdzenia o osłabieniu efektywności ekonomicznej rodzin osób niepełnosprawnych. Odwołanie się do zarobków ma sens tylko wówczas, gdy weźmie się pod uwagę bilans zawierający specyficzne wydatki ponoszone na leczenie i rehabilitację. Wymagałoby to jednak osobnych badań nad budżetami gospodarstw domowych rodzin z osobami niepełnosprawnymi.

2.3.5. Źródła dochodu

Jeśli uwzględnimy w tej analizie również obiektywne dane dotyczące głównego źródła dochodu, wówczas uzyskamy obraz nieco bardziej skomplikowany. Pozwoli on dostrzec pewne zróżnicowanie w obrębie samej zbiorowości osób niepełnosprawnych, które wynika ze specyfiki poszczególnych kategorii niepełnosprawności.

Wśród bardzo licznej, zawierającej ponad 20 pozycji, listy możliwych źródeł, z jakich rodzina może czerpać dochody (tab. 8), na czoło wysuwają się trzy, ale dominuje tylko jedna – praca najemna na pełen etat. Takie źródło wykazuje blisko połowa badanych gospodarstw (44,1%). Biorąc pod uwagę, że to właśnie pełnoetatowa praca jest, poza rolnictwem, głównym czynnikiem obniżającym prawdopodobieństwo zagrożenia wykluczeniem społecznym ze względów ekonomicznych, można stwierdzić, że w życiu badanych osób czynniki ekskluzji z dość dużym prawdopodobieństwem nawarstwiają się. Dzieje się tak tym bardziej dlatego, że wśród wyodrębnionych przez nas podkategorii niepełnej sprawności zauważamy, niewielkie wprowadzić, ale jednak, niedoreprezentowanie gospodarstw deklarujących to właśnie źródło utrzymania jako źródło główne (37,2% wśród rzadko występującej niepełnosprawności wobec 44,2% wśród często występującej oraz 37,2% w grupie sprzężonych niepełnosprawności wobec 49,7% w grupie przeciwstawnej).

Takie zróżnicowanie daje się zauważyć również w obrębie kategorii, która w pewnym sensie jest zaprzeczeniem pracy pełnoetatowej, czyli w kategorii gospodarstw czerpiących dochody głównie z renty wynikającej z niezdolności do pracy. Kategoria ta nie jest już tak powszechna w badanej zbiorowości, gdyż deklaruje ją nieco więcej niż 15% osób, tym niemniej widać tu odwrócenie tendencji obecnej w gospodarstwach bazujących na pracy etatowej: frak-

cje respondentów z rzadko występującą i sprzężoną niepełnosprawnością są o kilka punktów większe niż w grupach przeciwstawnych.

Tabela 8. Rozkład zmiennej „główne źródło dochodu” w gospodarstwie domowym osoby niepełnosprawnej w podziale na grupy niepełnosprawności

Kategoria źródła dochodu	Często występująca niepełnosprawność	Rzadko występująca niepełnosprawność	Brak sprzężenia	Obecność sprzężenia	Cała zbiorowość
Praca najemna na pełen etat	44,2%	37,2%	49,7%	37,2%	44,1%
Praca najemna na pół etatu lub na niepełny etat	1,7%	2,4%	1,7%	1,7%	1,7%
Praca najemna dorywcza	2,1%	1,3%	1,9%	2,1%	2,0%
Użytkowanie gospodarstwa rolnego lub dochody z gospodarstwa rolnego	3,8%	2,1%	4,1%	3,4%	3,8%
Własna działalność gospodarcza niezwiązana z rolnictwem	3,8%	3,7%	4,2%	3,4%	3,8%
Razem	55,6%	46,7%	61,6%	47,8%	55,4%
Renta z tytułu niezdolności do pracy	16,0%	23,5%	13,8%	18,9%	16,1%
Renta z tytułu niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym	1,2%	1,3%	1,0%	1,6%	1,2%
Renta socjalna	2,4%	3,9%	2,1%	2,8%	2,4%
Renta rodzinna	1,4%	2,4%	1,2%	1,8%	1,5%
Zasiłki z pomocy społecznej	1,8%	1,6%	1,4%	2,3%	1,8%
Inne źródła ¹	2,8%	2,8%	2,6%	3,1%	2,8%
Razem	25,6%	35,5%	22,1%	30,5%	25,8%
Emerytura	14,3%	13,5%	11,9%	17,1%	14,2%
Nie wiadomo (trudno powiedzieć)	4,5%	4,3%	4,3%	4,7%	4,5%
Ogółem (n)	48 727	1 410	27 257	22 112	49 369

Źródło: opracowanie Pawła Trojanowskiego na podstawie danych zebranych w projekcie.

Uwaga: Pominięto braki danych oraz odmowy udzielenia odpowiedzi.

¹ W kategorii tej umieściliśmy kilka źródeł, których częstość występowania jest mniejsza niż 1% (tak w badanej próbie, jak i we wszystkich wyodrębnionych kategoriach niepełnosprawności). Są to: zasiłek dla bezrobotnych, zasiłek macierzyński, inne zasiłki otrzymywane od organizacji i instytucji, pomoc finansowa ze strony rodziny, pomoc finansowa otrzymywana ze strony osób prywatnych spoza rodziny, środki z UE, kredyty i pożyczki, dochody z wynajmu, lokaty bankowe i inwestycje giełdowe oraz inne nieskategoryzowane źródła.

W przypadku emerytury jako głównego źródła dochodu, związek ten ujawnia się tylko w odniesieniu do niepełnosprawności sprzężonych, zapewne w związku z zauważoną wcześniej różnicą w zakresie średniego wieku reprezentantów tych kategorii.

Agregując powyższe dane w inny jeszcze sposób, uzyskujemy obraz struktury, w której ponad dwie trzecie gospodarstw domowych wskazuje jako swoje główne źródło utrzymania pracę lub emeryturę. Reszta gospodarstw domowych to natomiast gospodarstwa w największym stopniu zagrożone wykluczeniem ekonomicznym – utrzymują się bowiem głównie z jednej z form systemu pomocy społecznej i opieki socjalnej.

Kwestia głównego źródła dochodu rodziny osoby niepełnosprawnej pozwała, przynajmniej w sposób pośredni, postawić problem pozycji, jaką w swojej rodzinie ta osoba zajmuje. Rozbieżność pomiędzy wartościami powyższych wskaźników a wskaźnikami opisującymi główne źródło dochodu nie rodziny, ale bezpośrednio osoby niepełnosprawnej, pokazuje zależność raczej jednokierunkową. Osoby niepełnosprawne są uzależnione od rodziny. Stereotyp chorej babci, na której rentę czeka bezrobotny wnuczek, pozostaje na marginesie całej zbiorowości.

Jak wykazują bowiem analizy dokonane dla wcześniejszego nieco okresu (1998–2002), zaledwie dla 8% niepełnosprawnych głównym źródłem ich dochodu indywidualnego była praca. W jeszcze mniejszym stopniu może to więc stanowić główne źródło dochodów rodziny. Związek powyższy wygląda inaczej w odniesieniu do wykazanych już 15% rodzin osób niepełnosprawnych, dla których głównym źródłem dochodu jest renta. Można przypuszczać, że jest to piętnastoprocentowy margines absolutnego, bezwarunkowego zagrożenia marginalizacją i wykluczeniem ekonomicznym. W grupie tej dominować mogą rodziny, które poza świadczeniami pomocowymi nie dysponują innymi dochodami. Świadczy o tym pośrednio fakt, że główne źródła dochodu osobistego dla ponad 80% osób niepełnosprawnych miały charakter niezarobkowy: emerytura, renta, inne (Kołaczek, 2006).

2.3.6. Subiektywny a obiektywny wymiar oceny sytuacji ekonomicznej

Wracając do subiektywnej oceny sytuacji ekonomicznej rodziny: jeśli uwzględnimy poszczególne kategorie dochodu gospodarstwa deklarowane jako główne, uzyskamy bardziej zróżnicowany obraz struktury tych ocen. Wielkości frakcji ujawniających ambiwalencję w ocenie sytuacji finansowej, z pewnymi wyjątkami (zasiłek dla bezrobotnych oraz inne zasiłki z pomocy społecznej, a także innych organizacji i instytucji – kilkanaście procent, zasiłek macierzyński – 50%) oraz z pominięciem kategorii o małej liczebności (kilkanaście przypadków), oscylują wokół 30% całości danej kategorii głównego źródła dochodu. Dlatego też modyfikację poziomu zadowolenia, która miałaby wynikać z głównego źródła dochodu jako zmiennej niezależnej, stwierdzimy po przesunięciach w obrębie dwóch przeciwstawnych kategorii oceny sytuacji finansowej. I tak:

- 1) Najbardziej pozytywny wpływ na poprawę oceny kondycji finansowej gospodarstwa ma czerpanie dochodu z własnej, pozarolniczej działalności gospodarczej (57,1% zadowolonych wobec 14,4% niezadowolonych).
- 2) Drugą i ostatnią kategorią dochodu głównego, która pozwala osiągnąć nadwyżkę wielkości grupy zadowolonej nad niezadowoloną, jest praca najemna na pełen etat poza rolnictwem (35,4% do 29,7%).
- 3) Wszystkie pozostałe kategorie nie odbiegają od profilu przeciętnego bądź też wiążą się z pogłębieniem niezadowolenia z sytuacji finansowej rodziny. Dotyczy to w szczególności takich kategorii dochodu głównego, jak: inne zasiłki otrzymywane od organizacji i instytucji (70,2% niezadowolonych wobec 12,3% zadowolonych), wszystkie rodzaje rent (ok. 60% niezadowolonych wobec ok. 15% zadowolonych), najemna praca dorywcza (59% wobec 15,3%) oraz praca na pół etatu i emerytura (ok. 40% wobec ok. 25%).
- 4) W podgrupach osób z rzadko występującą i sprzężoną niepełnosprawnością widoczna jest ta sama tendencja, którą stwierdziliśmy bez uwzględniania głównego źródła dochodu. Wziąwszy pod uwagę tę zmienną obserwujemy lekkie wzmocnienie działania tych źródeł, które w populacji generalnej oddziałują negatywnie na zadowolenie z sytuacji finansowej oraz osłabiają te, które miały wpływ pozytywny. Zawsze jednak różnice są niewielkie – najwyżej dziesięciopunktowe.

Nie da się ocenić w sposób jednoznaczny tych mechanizmów, które pośrednio, poprzez poprawę położenia materialnego rodziny osoby niepełnosprawnej, mogłyby wpłynąć na subiektywną ocenę satysfakcji finansowej. Można powiedzieć, że każdy z tych instrumentów działa na badaną zbiorowość podobnie. Podnosi wskaźniki niezadowolenia przynajmniej nieznacznie. Mówimy tu o takich świadczeniach, jak: pomoc z zewnątrz w formie usług (np. opiekun, transport, dowóz, pomoc w różnych sprawach), renty, inne niż rentowe świadczenia uzyskiwane przez niepełnosprawnych od państwa. Wszystkie one powodują wzrost wielkości grupy niezadowolonych z sytuacji finansowej do ponad połowy kategorii otrzymującej dane świadczenie.

To oczywiście nie powód, aby ustalać związek przyczynowy pomiędzy otrzymywaniem świadczenia a poziomem niezadowolenia z sytuacji finansowej. Zależność, jeśli jest, ma zupełnie inny charakter. Pomoc taka udzielana jest bowiem tym rodzinom, które zasadniczo są w najgorszym położeniu materialnym – i tym właśnie położeniem należałoby tłumaczyć subiektywne postrzeganie własnej sytuacji finansowej. Świadczenie, jeśli jest, może być co najwyżej niewystarczające i w tym sensie ma prawo pogłębiać wcześniejsze niezadowolenie, wprost proporcjonalnie zresztą do roszczeń i oczekiwań wobec agend państwowych i podmiotów zewnętrznych, że zniwelują trudności finansowe osób niepełnosprawnych.

Wnioski z analizy sytuacji ekonomicznej rodzin badanych przez nas osób niepełnosprawnych są ograniczone charakterem danych empirycznych, na któ-

rych bazujemy. Oparcie się na subiektywnie wyrażanym zadowoleniu i częściowej jedynie ich obiektywizacji, możliwej dzięki uwzględnieniu głównego źródła dochodu, nie daje podstaw do odpowiedzi na pytanie, czy ocena badanych jest uzasadniona i w jakim stopniu. Jest to problem, ponieważ z oceny tej wynika dosyć wysoki poziom deprivacji i zagrożenia marginalizacją.

Pośredniego uzasadnienia dla powyższych opinii może nam dostarczyć próba porównania tego obrazu z obrazem powiązań pomiędzy wysokością dochodów a oceną sytuacji materialnej z jednej strony oraz oceną zadowolenia z życia – z drugiej. J. Koralewicz i K. Zagórski, omawiając dynamikę zadowolenia Polaków z ich dochodów po zmianie systemowej (Koralewicz, Zagórski, 2009), powołują się na stwierdzoną przez Seligmana (2002; za: Koralewicz, Zagórski, 2009) kowariancję pomiędzy generalnym poziomem zadowolenia z życia a generalnym poziomem zadowolenia ze swojej aktualnej sytuacji materialnej.

Problem, który przy tej okazji się pojawia, dotyczy dochodów i ich powiązania ze wspomnianym współwystępowaniem. Wnioski są bardzo jasne. Po pierwsze: wskaźniki zadowolenia z życia są zawsze wyższe niż wskaźniki zadowolenia z sytuacji materialnej. Po drugie: wartości obu wskaźników rosną bardzo dynamicznie, ale tylko do pewnego poziomu dochodów, po którego przekroczeniu są niemal niezmiennie. Po trzecie: największa, prawie dwuipółkrotna przewaga wartości wskaźnika zadowolenia z życia nad wskaźnikiem zadowolenia z sytuacji materialnej występuje w kategorii najniższych dochodów. Wzrost na skali kategorii dochodów sukcesywnie tę różnicę zmniejsza.

Wracając w tym miejscu do naszego problemu: frakcje osób wyrażających zadowolenie z życia oraz sytuacji materialnej są, jako wskaźniki, zapewne mniej dokładne niż odpowiednie indeksy bazujące jednocześnie na wielu zmiennych. Niemniej zastanawiająca jest zbieżność, jaką zaobserwowaliśmy w naszych badaniach – otóż frakcja osób zadowolonych z życia (oceniających je jako: „zdecydowanie szczęśliwe”, „szczęśliwe” i „raczej szczęśliwe”) jest ponaddwukrotnie większa niż frakcja osób zadowolonych z sytuacji materialnej („bardzo zadowolonych” lub „zadowolonych”). Jeśli to porównanie jest uzasadnione, świadczy to o dużych trudnościach materialnych, których obiektywnym wyznacznikiem jest niski dochód (połączony w przypadku badanej przez nas zbiorowości z dodatkowymi wydatkami wynikającymi z niepełnosprawności jednego z członków rodziny). Wydaje się, że taka interpretacja jest uzasadniona, gdyż nie ma powodu, aby osoby niepełnosprawne były szczęśliwsze niż osoby sprawne. Istnieją natomiast powody w ich sytuacji do gorszej oceny materialnych warunków ich bytu.

2.4. Podsumowanie

Analizy zaprezentowane w tym rozdziale mają, w pewnym sensie, charakter przyczynkarski. Nie da się bowiem na tak niewielu stronach omówić wszystkich aspektów położenia społecznego badanej zbiorowości, tym bardziej że charakterystyka ta, zgodnie z przyjętą wcześniej tezą, powinna uwzględniać oba komplementarne konteksty: specyficzny, właściwy członkom tej zbiorowości jako osobom z ograniczeniami zdrowotnymi, oraz ogólny, który pozwala je charakteryzować jako jednostki zaliczane do współczesnego społeczeństwa polskiego. Taki właśnie sposób stawiania problemu otwiera przed nami trzecie, znacznie trudniejsze pod względem analitycznym, zagadnienie: problem relacji pomiędzy kontekstem specyficznym i ogólnym³.

Założenie przyjęte w tym opracowaniu jest – można powiedzieć – minimalistyczne. Podjęto tu bowiem próbę przedstawienia pewnego sposobu patrzenia na zbiorowość osób z ograniczeniami sprawności. Zmierza ona tego, aby osoby, których ograniczenia są znane i oczywiste, zobaczyć jako zbiorowość w sensie tradycyjnym, jako ludzi, którzy podlegają określonym procesom tylko i wyłącznie dlatego, że żyją w takim, a nie innym społeczeństwie. W społeczeństwie, w którym działają określone mechanizmy selekcyjne.

Dostrzec więc można oddziaływanie specyficznych czynników marginalizacji, które wynikają z niepełnosprawności (bez względu na to, jak będziemy rozumieć genezę samego zjawiska), czynników ogólnych, którym podlegamy wszyscy jako członkowie określonej zbiorowości, oraz ich wzajemnych relacji, polegających na wzmacnianiu działania jednych przez drugie, choć nie zawsze według tego samego wzoru.

Bibliografia

- Cichomski B. (kierownik programu), Jerzyński T., Zieliński M. (2009). *Polskie Generalne Sondáže Społeczne: skumulowany komputerowy zbiór danych 1992–2008*. Warszawa: Instytut Studiów Społecznych, Uniwersytet Warszawski.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1994). *Rodzina osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Kończak B. (2006) *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w Polsce. Uwarunkowania i skutki*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych.
- Koralewicz J., Zagórski K. (2009) *O warunkach życia i optymistycznej orientacji Polaków*. W: K. Zagórski (red.), *Życie po zmianie. Warunki życia i satysfakcje Polaków* (s. 13–45). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Ostrowska A., Sikorska J. (1996). *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.

³ Na przykład w postaci pytań o charakter i siłę, z jaką czynniki ogólne wzmacniają (lub osłabiają) działanie czynników specyficznych.

- Ostrowska A., Sikorska J., Sufin Z. (1994). *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Seligman M.E.P. (2002). *Authentic Happiness*. New York: The Free Press.
- Sijko K. (2010). Kategorie wyodrębniania z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności (rozdział 1 w tym tomie).

Diagnoza sytuacji psychospołecznej osób niepełnosprawnych w gospodarstwach indywidualnych

PAWEŁ WOLSKI

3.1. Wprowadzenie

Wyznacznikami sytuacji psychospołecznej mogą być różne czynniki socjodemograficzne, aktywność w lokalnej społeczności, sytuacja rodzinna i osobista. Szczególne znaczenie ma indywidualna aktywność przejawiająca się w działalności społecznej, zawodowej, w realizacji zainteresowań i celów życiowych, wpływająca na jakość funkcjonowania i samoocenę. W przypadku osób z ograniczeniami sprawności dodatkowym czynnikiem jest stan zdrowia i wiążące się z nim ograniczenia i możliwości (Łukowski, 2007).

W analizie sytuacji psychospołecznej osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności – na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych – ważnym zadaniem jest diagnoza i opis istotnych różnic w funkcjonowaniu obu tych grup osób niepełnosprawnych. Założeniem wstępnym jest hipoteza, że osoby z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności w sposób istotny różnią się od osób z często występującymi ograniczeniami sprawności. Różnice te mogą wynikać z dodatkowych barier, obecnych w większości sfer życia, w szczególności w dostępie do profesjonalnej pomocy medycznej i rehabilitacji, aktywizacji zawodowej i rynku pracy, ale także z barier mentalnych, jak niska świadomość zdrowotna czy prawna oraz niski poziom wiedzy. Wymienione bariery mogą z kolei wynikać z braku specjalistycznego przygotowania profesjonalistów, w tym z braku najnowszej wiedzy o chorobach, leczeniu, rehabilitacji i metodach wsparcia (Kowalik, 2007) oraz z braku projektów aktywizacji zawodowej opracowywanych stosownie do potrzeb obu tych specyficznych grup osób niepełnosprawnych (Wolski, 2010). Różnice te mogą również wynikać ze specyficznych, indywidualnych cech temperamentu (Strelau, 2006) oraz dysonansu między możliwościami w sytuacji ograniczenia sprawności, poczuciem nowego Ja oraz wymaganiami i oczekiwaniami społeczeństwa (Pinder, 1995).

Inna jest sytuacja psychospołeczna osób aktywnych zawodowo lub będących w trakcie procesu poszukiwania pracy i osób biernych zawodowo, nieposzukujących zatrudnienia. Na poziomie emocjonalnym podejmowanie aktyw-

ności zawodowej znacznie podnosi zadowolenie z życia, wpływa na poprawę nastroju. Kształtuje i wzmacnia takie cechy osobowości, jak otwartość na doświadczenia, sumiennosc, cierpliwosc i kompromisowosc. Na poziomie motywacyjnym – podwyższa poziom aspiracji poprzez wzmocnienie poczucia sprawstwa i odpowiedzialności za wykonanie zadań. Osoba aktywna zawodowo staje się również bardziej wytrzymała i skłonna do podejmowania większego wysiłku. Jednocześnie samo wykonywanie pracy w środowisku innych osób znacznie stymuluje rozwój osobisty, społeczny i zawodowy (Brzezińska, Piotrowski, 2008a) w wielu obszarach.

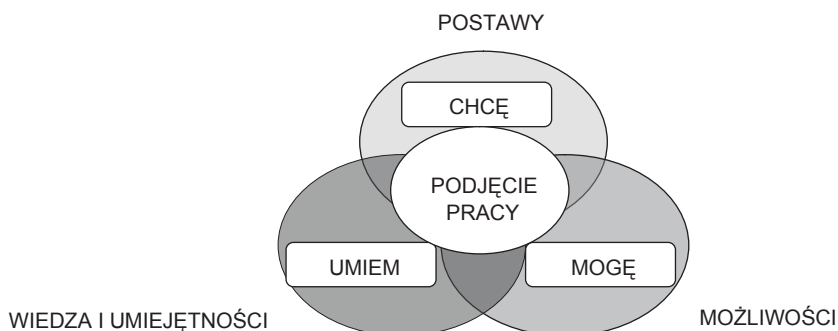
Liczne badania naukowe pokazują korzyści płynące z podejmowania zatrudnienia, a mimo to aktywnosc zawodowa osób niepełnosprawnych od wielu lat pozostaje w Polsce na niezmiennie niskim poziomie (por. np. Ostrowska, Sikorska, Gaciarz, 2001; Burzyński, 2007; Łukowski, 2007). Jaka jest przyczyna takiego stanu rzeczy? Jak opisać największe bariery do przezwyciężenia typu „nie umiem”, „nie mogę” czy „nie chcę”?

3.2. Problem

Jako główny problem odnoszący się do opisu sytuacji psychospołecznej osób niepełnosprawnych został wybrany obszar aktywności zawodowej. Podejmowanie zatrudnienia przez osoby niepełnosprawne utrudnione jest przez wiele czynników ryzyka (Brzezińska, Kaczan, Piotrowski, Rycielski, 2008). Czynniki te zostały w cytowanej pracy podzielone na trzy grupy dotyczące: (1) kompetencji osobistych, (2) kapitału społecznego i wychowania oraz (3) charakterystyk socjodemograficznych i wynikających z niepełnosprawności.

Uwzględniając je wszystkie, aktywnosc zawodową osób niepełnosprawnych można rozpatrywać na najbardziej ogólnym poziomie w kategoriach motywacji i gotowości do podjęcia pracy, opisując je na trzech płaszczyznach: „umiem”, „mogę” i „chcę”. W perspektywie osobistej można je opisać następująco:

- **aspekt kompetencyjny:** „umiem” = mam odpowiednie przygotowanie teoretyczne i praktyczne do wykonywania określonych czynności, do podjęcia obowiązków zawodowych, do wykonywania danego zawodu;
- **aspekt gotowości instrumentalnej:** „mogę” = jestem w stanie fizycznie i psychicznie podolać wyznaczonym zadaniom oraz nie mam przeciwwskazań zdrowotnych czy też prawnych do wykonywania tychże zadań; jest popyt na moje kompetencje;
- **aspekt gotowości emocjonalno-motywacyjnej:** „chcę” = wykazuję postawę otwartą na nowe doświadczenia i wykorzystanie własnych umiejętności w praktyce, widzę korzyści finansowe i pozafinansowe z wykonywania pracy.



Rycina 1. Kompetencje a podjęcie pracy

Źródło: opracowanie własne.

U osób niepełnosprawnych bariery mogą występować na każdej z tych płaszczyzn. Niski poziom wykształcenia lub utrata kompetencji w wyniku niepełnosprawności uszkadzają i obniżają poziom **umiejętności** niezbędnych do wykonywania zawodu. Z drugiej strony bariery związane z brakiem miejsc pracy, niedostosowaniem stanowisk pracy i samą niechęcią pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych obniżają **możliwości** podjęcia pracy (Kowalik, 2007). Wreszcie brak akceptacji swojej sytuacji albo akceptacja pozorna, tzw. neurotyczna (Wolski, 2008), związana z uznaniem siebie za innego, gorszego, odmiennego może skutkować wycofaniem się z aktywnego wykonywania zawodu i kontaktów społecznych. Osoby te często wykazują postawę roszczeniową w stosunku do społeczeństwa i starają się w sposób kompensacyjny wykorzystywać możliwości oferowanego im wsparcia finansowego i pozafinansowego (Ostrowska, 2003), co powoduje obniżenie **chęci** do podjęcia pracy.

Chęć podjęcia pracy często zdeterminowana jest czynnikiem finansowym. W sytuacji braku środków finansowych uruchamia się szereg działań mających na celu podjęcie pracy. Wartości dodane, w postaci poszerzenia kontaktów społecznych, samorealizacji, potrzeby docenienia i szacunku, stają się wtedy wartościami drugorzędnymi. W przypadku osób niepełnosprawnych czynnik finansowy może być jednak niewystarczający do podjęcia zatrudnienia. Świadczenia rentowe zapewniają bowiem minimalne środki finansowe konieczne do codziennej egzystencji. Podstawową korzyścią z pobierania renty jest jednak także stabilizacja – poczucie bezpieczeństwa na często bardzo niskim, ale jednak stałym, przewidywalnym poziomie.

Do stałych, niejako należących się i niewymagających aktywności dochodów przyzwyczajają się zarówno osoba niepełnosprawna, jak i jej najbliższe otoczenie. Dodatkowo, członkowie rodziny często wzmacniają bierność i stabilizację pozbawioną ryzyka, traktując je jako adekwatne do spostrzeganych przez siebie możliwości osoby niepełnosprawnej (Brzezińska, Piotrowski,

2008a). Ryzykiem w tym przypadku jest podjęcie jakiegokolwiek zatrudnienia, narusza ono bowiem u podstaw cały ten układ wzajemnych oczekiwań i roszczeń.

Obawa przed utratą świadczeń rentowych pojawia się niezależnie od potencjalnie osiągalnego dochodu. Wysokość wynagrodzenia osoby niepełnosprawnej nie powodująca zmniejszenia renty wynosi brutto 70% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za poprzedni kwartał kalendarzowy. Dopiero przekroczenie tego progu zarobków powoduje zmniejszenie renty z tytułu niezdolności do pracy i renty rodzinnej – o kwotę przekroczenia lub o kwotę maksymalną, jeśli przekroczenie jest wyższe od kwoty maksymalnej. Z kolei dopiero przekroczenie progu 130% przeciętnego wynagrodzenia powoduje zawieszenie renty. W przypadku renty socjalnej ten próg wynosi 30% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia za poprzedni kwartał kalendarzowy. Istnieje więc realna możliwość pobierania renty oraz wykonywania pracy, co podnosi dochód gospodarstwa domowego oraz, co równie istotne, uaktywnia osobę niepełnosprawną na rynku pracy.

Niestety, bariera mentalna oraz negatywny wpływ osób najbliższych bywają silniejsze. Lęk przed zachwianiem osiągniętego *status quo*, przed ewentualnym ponownym stawieniem się na komisję orzeczniczą czy nawet sama konieczność ponownego kontaktu z ZUS-em wpływają na decyzję o niepodejmowaniu zatrudnienia.

Samo podjęcie pracy może być traktowane jako ryzyko utraty stabilizacji. Przez pracę stabilną rozumie się pracę na umowę na czas nieokreślony, o jasnym zakresie obowiązków, wykonywaną najlepiej u państwowego pracodawcy. Stabilność na rynku pracy to jednak przede wszystkim kompetencje, ciągły rozwój i specjalizacja w kierunku rozwijającej się gospodarki. Takie widzenie siebie na rynku pracy daje pewność zatrudnienia nawet w tak dramatycznych sytuacjach, jak likwidacja zakładu pracy czy dalsza utrata sprawności.

Barierę wpływającą na brak dostępności do rynku pracy możemy podzielić na psychologiczne (niska samoocena i motywacja, zaburzone poczucie bezpieczeństwa), społeczne (brak wsparcia, stereotypowe postawy społeczne, utrudniona komunikacja, nieadekwatne do potrzeb ustawodawstwo) i strukturalne (braki informacyjne, architektura, infrastruktura) (Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007). Cała konstelacja połączonych ze sobą barier wpływa na wszystkie składniki motywacyjne ważne w procesie podejmowania decyzji o podjęciu pracy. Jeśli bowiem w wyniku utraty sprawności zostały również utracone umiejętności niezbędne do wykonywania zawodu, barierą staje się brak kompetencji osobistych oraz spostrzegany brak popytu na pozostałe umiejętności. Osoba niepełnosprawna znajduje się w sytuacji określonej jako „nie umiem i nie mogę”, a więc „nie jestem gotowy do podjęcia pracy”. Paradoksalnie, może być to stan usprawiedliwiający zaprzestanie działań i bierność zawodową, uprawniający do korzystania ze świadczeń rentowych. Może się tu pojawić nawet deklaratywna chęć zmiany i podjęcia pracy, ale w obliczu tylu róż-

nych barier bierność może znaleźć aprobatę społeczną. W naszych badaniach nie mogliśmy pominąć tej kwestii, dlatego pytaliśmy respondentów zarówno o gotowość do podjęcia pracy, jak i o chęć podjęcia pracy.

Obraz sytuacji osób niepełnosprawnych w aspekcie motywacji do podejmowania zatrudnienia, wyłaniający się z badań, okazał się jednak zupełnie inny od zakładanego.

3.3. Metoda

W badaniu wzięły udział osoby niepełnosprawne z niepełnosprawnością często występującą (ONP), rzadko występującą (ONR) i sprzężoną (ONS). Dodatkowym podziałem wynikającym z informacji uzyskanych w trakcie badania było rozróżnienie osób z aktualnym orzeczeniem o niepełnosprawności i tych, które nie mają w momencie badania orzeczonego stopnia niepełnosprawności (Sijko, 2010). W rezultacie dokonanego uszczegółowienia, uwzględniającego również niepełnosprawność prawną i biologiczną (Sijko, 2010)¹, powstało osiem grup porównawczych:

- 1) osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, dotknięte rzadko występującą i sprzężoną niepełnosprawnością (niepełnosprawność prawna, sprzężona, rzadka);
- 2) osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, dotknięte często występującą, lecz sprzężoną niepełnosprawnością (niepełnosprawność prawna, sprzężona, częsta);
- 3) osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, dotknięte rzadko występującą niepełnosprawnością (niepełnosprawność prawna, rzadka, brak sprzężenia);
- 4) osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte rzadko występującą i do tego sprzężoną niepełnosprawnością (niepełnosprawność biologiczna, sprzężona, rzadka);
- 5) osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte rzadko występującą niepełnosprawnością (niepełnosprawność biologiczna, rzadka, brak sprzężenia);
- 6) osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, dotknięte często występującą niepełnosprawnością (niepełnosprawność prawna, częsta, brak sprzężenia);
- 7) osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte często występującą, lecz sprzężoną niepełnosprawnością (niepełnosprawność biologiczna, sprzężona, częsta);

¹ Rozdział 1 autorstwa Kamila Sijko *Kategorie wyodrębniania osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności* w tym tomie.

8) osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte często występującą niepełnosprawnością (niepełnosprawność biologiczna, częsta, brak sprzężenia).

Tego rodzaju charakterystyka poszczególnych grup dała możliwość szczegółowej analizy międzygrupowej uwzględniającej aż osiem grup osób niepełnosprawnych. Podział ten ujęty został we wszystkich dalszych analizach sytuacji psychospołecznej osób niepełnosprawnych w gospodarstwach indywidualnych.

Spośród wielu czynników uwzględnionych w badaniu, nadających się do opisu sytuacji psychospołecznej, do analizy zostały wybrane te, które dotyczą **motywacji** do podejmowania aktywności zawodowej osób badanych, ze szczególnym uwzględnieniem czynnika finansowego w postaci renty.

Źródło danych stanowiły badania przeprowadzone na próbie 100 000 osób z ograniczeniami sprawności w ramach projektu *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Przedstawiona analiza sytuacji psychospołecznej osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności przedstawia wyniki i wnioski dotyczące osób w gospodarstwach indywidualnych – mieszkających samodzielnie lub z innymi członkami gospodarstwa, z którymi wspólnie się utrzymują i tworzą więzy np. rodzinne.

3.4. Wyniki

3.4.1. *Niepełnosprawność a wykonywanie pracy zawodowej*

Niepełnosprawność, szczególnie u osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności, u większości osób wpływa na aktywność zawodową, ponieważ często oznacza większą bądź mniejszą zmianę funkcjonowania (Brzezińska, Piotrowski, 2008a; Fassinger, 2008). Rozpiętość jej konsekwencji została określona na skali od „braku przeszkód”, przez „częściowe ograniczenia wykonywania niektórych czynności zawodowych” do „całkowitej utraty możliwości wykonywania zawodu”.

Tabela 1. Wpływ niepełnosprawności/choroby na wykonywanie pracy zawodowej

Status niepełnosprawności	Wpływ niepełnosprawności/choroby na wykonywanie pracy zawodowej												
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
	nie stanowiąc przeskód w wykonywaniu pracy zawodowej		nie stwarzają minimalnego ograniczenia w wykonywaniu pracy zawodowej		powodują duże ograniczenia w wykonywaniu pracy zawodowej		powodują całkowite wyłączenie z pracy zawodowej		Ogółem				
ONS z orzeczeniem z rzadko występującym ograniczeniem sprawności	18	4	86	18	188	39	187	39	479	100			
ONS z orzeczeniem z często występującym ograniczeniem sprawności	384	4	1 655	18	4 004	43	3 287	35	9 330	100			
ONR z orzeczeniem	24	7	80	24	148	44	87	26	339	100			
ONS bez orzeczenia z rzadko występującym ograniczeniem sprawności	21	13	65	42	63	40	7	4	156	100			
ONR bez orzeczenia	23	22	53	51	23	22	5	5	104	100			
ONP z orzeczeniem	622	7	2 073	24	3 480	40	2 576	29	8 751	100			
ONS bez orzeczenia z często występującym ograniczeniem sprawności	1 042	15	3 234	45	2 602	36	307	4	7 185	100			
ONP bez orzeczenia o niepełnosprawności	2 499	25	4 812	47	2 618	26	226	2	10 155	100			
Ogółem	4 633	13	12 058	33	13 126	36	6 682	18	36 499	100			

Źródło: opracowanie Paweł Wojski na podstawie badań w projekcie.

Osoby zgłaszające największe ograniczenia w wykonywaniu pracy zawodowej spowodowane niepełnosprawnością lub chorobą należą do grup z często występującymi ograniczeniami sprawności oraz ze sprzężonym ograniczeniem sprawności. Wiele orzeczonych niepełnosprawności powoduje najczęściej duże lub całkowite wyłączenie z pracy zawodowej. Duże ograniczenia w wykonywaniu pracy zawodowej zgłaszają również osoby z rzadko występującym ograniczeniem sprawności. Duże lub całkowite deklarowanie swoich ograniczeń w dostępie do rynku pracy może być wynikiem spostrzeżenia swojej sytuacji w kategoriach barier, wynikających zarówno z niepełnosprawności, jak i z funkcjonowania rynku pracy.

W przypadku osób nieposiadających orzeczenia (niepełnosprawność biologiczna) widoczne jest mniejsze nasilenie trudności. Wśród tych osób najczęściej zgłaszane są minimalne ograniczenia w wykonywaniu pracy zawodowej.

Niepełnosprawność orzeczona, czyli potwierdzona prawnie, ma więc silniejszy wpływ na podejmowanie lub niepodejmowanie zatrudnienia i wiara we własne możliwości na rynku pracy.

3.4.2. Renta a wykonywanie pracy zawodowej

Sytuację psychospołeczną inaczej trzeba ocenić u osób zatrudnionych oraz niezatrudnionych. Podjęcie pracy powoduje bowiem znaczny dostęp do bodźców stymulujących rozwój osobisty i zawodowy oraz zmienia relacje społeczne osoby. Sytuacja otrzymywania renty nie uniemożliwia podejmowania pracy, więc nie powinna wpływać na rozpoczęcie aktywności zawodowej.

Tabela 2. Otrzymywanie renty a aktywność zawodowa

Status niepełnosprawności	Aktualne wykonywanie pracy zawodowej				Ogółem	Otrzymywanie renty	
	tak		nie			tak	
	n	%	n	%	n	n	%
ONS z orzeczeniem z rzadko występującym ograniczeniem sprawności	93	19%	393	81%	486	469	97%
ONS z orzeczeniem z często występującym ograniczeniem sprawności	1906	20%	7705	80%	9611	7778	81%
ONR z orzeczeniem o rzadko występującym ograniczeniu sprawności	112	32%	235	68%	347	317	91%
ONP z orzeczeniem o często występującym ograniczeniu sprawności	2375	26%	6705	74%	9080	7454	82%
Ogółem	4486	41%	15 038	59%	19 524	16 018	45%

Źródło: opracowanie Paweł Wolski na podstawie badań w projekcie.

Wśród osób badanych najbardziej aktywną grupą na rynku pracy okazują się osoby bez orzeczenia. Osoby, których niepełnosprawność została potwierdzona orzeczeniem, wykazują o połowę niższy wskaźnik zatrudnienia. Starając się interpretować ten fakt, możemy przypuszczać, że orzeczenie o niepełnosprawności może tu spełniać dwie role – dysfunkcjonalną i funkcjonalną:

- dysfunkcjonalność orzeczenia rozumieć należy jako nakaz czy też pozwolenie na niewykonywanie pracy poprzez zapisy typu: *częściowo* lub *całkowicie niezdolny do pracy*;
- funkcjonalność orzeczenia będziemy natomiast rozumieć jako sposób na akceptowane społecznie i usankcjonowane prawnie niewykonywanie pracy zawodowej oraz uzyskanie stałego źródła utrzymania w postaci renty.

Procentowy udział osób niepełnosprawnych z orzeczeniem, niestety, koresponduje z procentowym wskaźnikiem otrzymywana renty. Wysoki wskaźnik osób otrzymujących rentę (między 81% a 97%) odzwierciedla się w wysokim wskaźniku osób niepodjęających zatrudnienia (między 68% a 81%). Współwystępowanie renty i niepodjęwanie zatrudnienia nie jest zjawiskiem nowym (Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007), zaskakujące jest natomiast to, że mimo ciągłych starań ustawodawczych, instytucjonalnych i wykonawczych – np. w postaci projektów aktywizacji zawodowej (Wolski, 2010) – jest ono wciąż bardzo częste.

Bezradność, bierność i roszczeniowość, przejawiające się również w oczekiwaniu pomocy finansowej, ciągle niestety charakteryzują środowisko osób niepełnosprawnych (Ostrowska, 2003). Bierność może być szczególnym czynnikiem pogłębiającym negatywny obraz tej sytuacji w przypadku analizowanej grupy osób zamieszkujących w indywidualnych gospodarstwach domowych. Utrzymanie siebie oraz swojej rodziny może okazać się trudne przy niskich świadczeniach rentowych. Osoba bierna na rynku pracy może więc szukać poprawy swojej sytuacji finansowej nie w podjęciu pracy, lecz np. w korzystaniu z pomocy społecznej, pomocy fundacji, organizacji pozarządowych czy instytucji państwowych.

Wśród barier ograniczających dostęp osób niepełnosprawnych do zatrudnienia z pewnością można wymienić niższe wykształcenie, bariery komunikacyjne, architektoniczne, małą świadomość własnych praw i udogodnień związanych z zatrudnieniem, lęk społeczny spowodowany obawą przed dyskryminującą oceną innych oraz obawę przed utratą świadczeń rentowych (Gorajewska, 2006; Kowalik, 2007; Łukowski, 2007; Brzezińska, Woźniak, Maj, 2007). Bariery te występują na całym świecie. Z dokładnie takimi samymi trudnościami borykają się niepełnosprawni Amerykanie (Fassinger, 2008).

3.4.3. *Motywacja do wykonywania pracy zawodowej*

Tylko około 30% niepełnosprawnych Amerykanów pracuje w pełnym wymiarze godzin, większość za to wyraża chęć do podejmowania zatrudnienia

nia (Fassinger, 2008). Samo wyrażanie chęci do podejmowania zatrudnienia może, ale nie musi oznaczać tu rzeczywistej gotowości w tym zakresie. Badania sondażowe zawsze obarczone są błędem wynikającym ze społecznej lub politycznej poprawności. Deklaracja chęci podjęcia pracy może więc nie łączyć się bezpośrednio z podejmowaniem działań w kierunku poszukiwania pracy. Szczególnie wśród Amerykanów zjawisko politycznej poprawności jest mocno zakorzenione. Zakładać więc możemy, że mniej osób realnie zamierza podjąć zatrudnienie.

W Polsce sytuacja zatrudnienia osób niepełnosprawnych wygląda znacznie gorzej. Procent zatrudnienia osób niepełnosprawnych od początku bieżącego wieku nie przekracza górnej granicy 20% i ulega stopniowej tendencji spadkowej (Kowalik, 2007). Jak natomiast wygląda sytuacja motywacji do podjęcia pracy w Polsce?

Tabela 3. Chęć podjęcia pracy

Status niepełnosprawności	Chęć podjęcia pracy				Ogółem n
	tak		nie		
	n	%	n	%	
ONS z orzeczeniem z rzadko występującym ograniczeniem sprawności	130	38	213	62	343
ONS z orzeczeniem z często występującym ograniczeniem sprawności	1907	27	5075	73	6982
ONR z orzeczeniem z rzadko występującym ograniczeniem sprawności	72	34	138	66	210
ONS bez orzeczenia z rzadko występującym ograniczeniem sprawności	18	35	33	65	51
ONR bez orzeczenia z rzadko występującym ograniczeniem sprawności	11	30	26	70	37
ONP z orzeczeniem z często występującym ograniczeniem sprawności	1606	26	4466	74	6072
ONS bez orzeczenia z często występującym ograniczeniem sprawności	706	26	1982	74	2688
ONP bez orzeczenia o niepełnosprawności	719	23	2401	77	3120
Ogółem	5169	27	14 334	73	19 503

Źródło: opracowanie Paweł Wolski na podstawie badań w projekcie.

Zdecydowana większość osób badanych nie wykazuje chęci podjęcia pracy rozumianej jako powrót do zawodu, przekwalifikowanie zgodne z predyspozycjami czy podjęcie jakiegokolwiek pracy zarobkowej (n = 14 334). W ramach tej analizy niewidoczne są również różnice międzygrupowe. We wszystkich grupach, bez względu na posiadanie orzeczenia oraz rodzaj niepełnosprawności (ONP, ONR, ONS), wskaźnik braku chęci do podjęcia pracy jest zawsze około dwa razy większy niż zainteresowanie podjęciem pracy.

Potwierdza się tu wspomniana już hipoteza o bierności środowiska osób niepełnosprawnych na rynku pracy.

Dodatkowym czynnikiem, pozostającym często poza świadomością osób niepełnosprawnych, jest ich wychowanie. Szczególne znaczenie ma ten czynnik w przypadku osób z wrodzoną niepełnosprawnością. Częsty w stosunku do dzieci niepełnosprawnych nadopiekuńczy styl wychowania kształtuje ich wyuczoną bezradność w życiu dorosłym (Brzezińska, Piotrowski, 2008b). Trudno się temu dziwić, skoro dziecko niepełnosprawne od najmłodszych lat uczy się tego, że ma liczyć na pomoc innych i podporządkować się im.

Tabela 4. Gotowość do podjęcia pracy

Status niepełnosprawności	Gotowość do podjęcia pracy								
	zdecydowanie nie		raczej nie		raczej tak		zdecydowanie tak		ogółem
	n	%	n	%	n	%	n	%	
ONS z orzeczeniem z rzadko występującym ograniczeniem sprawności	6	5	9	7	58	45	57	44	130
ONS z orzeczeniem z często występującym ograniczeniem sprawności	93	5	113	6	958	50	743	39	1907
ONR z orzeczeniem z rzadko występującym ograniczeniem sprawności	2	3	3	4	36	50	31	43	72
ONS bez orzeczenia z rzadko występującym ograniczeniem sprawności	1	6	3	17	4	22	10	56	18
ONR bez orzeczenia z rzadko występującym ograniczeniem sprawności	2	18	1	9	5	45	3	27	11
ONP z orzeczeniem z często występującym ograniczeniem sprawności	75	5	134	8	900	56	497	31	1606
ONS bez orzeczenia z często występującym ograniczeniem sprawności	19	3	49	7	373	53	265	38	706
ONP bez orzeczenia o niepełnosprawności	23	3	84	12	398	55	214	30	719
Ogółem	221	4	396	8	2732	53	1820	35	5169

Źródło: opracowanie Paweł Wolski na podstawie badań w projekcie.

Rodzina i najbliższe otoczenie mają duże znaczenie w powrocie do pracy również osób z nabytą niepełnosprawnością (Kowalik, 2007). Moment utraty sprawności wiąże się często z utratą możliwości realizacji wcześniej wytyczonych celów zawodowych (Kowalik, 2003). Zmiana statusu na rynku pracy, rozumiana jako konieczność wykonywania zawodu o niższym statusie społecz-

nym oraz zaburzenie tożsamości w wyniku zmiany obrazu siebie (Brzezińska, 2006; Wolski, 2010), może w znacznym stopniu obniżać wewnętrzną motywację do ponownego podjęcia zatrudnienia.

Znaczny procent osób, które deklarują swoją chęć podjęcia pracy, deklaruje również swoją gotowość do podjęcia pracy. Większość grup jest jednak w swoich deklaracjach zachowawcza i wybiera częściej odpowiedzi „raczej tak”. Osoby badane w większości wykazują więc przygotowanie psychofizyczne do podjęcia pracy. Oceniają swoją sytuację w kategoriach możliwości, a nie tylko barier. Na poziomie psychologicznym wyobrażają sobie siebie w roli pracownika. Fizycznie również podołałyby obowiązkom narzuconym przez pracodawcę. Spostrzeganie siebie jako pracownika realizującego się zawodowo pozostaje więc w sferze Ja realnego, a więc jest to możliwe do osiągnięcia.

Mimo wyrażanej chęci, a więc istniejącej motywacji wewnętrznej, oraz deklarowanej gotowości do podjęcia pracy nie ma jednak wystarczających bodźców zewnętrznych, aby zainicjować zmianę. Poczucie bezpieczeństwa, uzyskane dzięki systemowi pomocy, również finansowej, leży w hierarchii potrzeb znacznie niżej, a więc jest bardziej niezbędne człowiekowi niż samorealizacja (Maslow, 1968).

3.5. Wnioski

Całościowa diagnoza sytuacji psychospołecznej grup osób z rzadko występującymi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych ukazuje różnice międzygrupowe związane ze sprzężeniem niepełnosprawności oraz z posiadaniem orzeczenia. Wszystkie grupy posiadające orzeczenie dostrzegają duży wpływ niepełnosprawności na możliwość wykonywania pracy zawodowej. Największe trudności zgłaszają osoby ze sprzężonymi ograniczeniami sprawności, co powoduje również ich małą aktywność na rynku pracy.

Najistotniejszym wnioskiem z opisywanych badań jest znaczny brak faktycznej chęci podjęcia pracy wśród osób badanych. Na brak motywacji może wpływać świadomość własnych ograniczeń i trudności na rynku pracy, z którymi osoba z ograniczeniami sprawności nie umie sobie poradzić. Niepełnosprawność ma tu znaczenie i zdecydowanie wpływa na wykonywanie pracy zawodowej (Łukowski, 2007). Niejednokrotnie jest to związane z utratą możliwości wykonywania zawodu lub z częściowym przekwalifikowaniem.

Dodatkową trudnością jest poziom aspiracji osoby niepełnosprawnej. W przypadku utraty możliwości wykonywania pracy fizycznej u osoby o niskim poziomie wykształcenia zalecane byłoby podniesienie kwalifikacji w kierunku pracy umysłowej. Aspiracje, możliwości i poziom intelektualny mogą stanowić niejednokrotnie barierę w rehabilitacji zawodowej osoby niepeł-

nosprawnej. Dodając do tego cały proces radzenia sobie z utratą sprawności (w przypadku osób z nabytą niepełnosprawnością) podjęcie zatrudnienia może stać się realne dopiero po kilku lub kilkunastu latach od momentu straty (Wolski, 2009).

Na podstawie analizy zebranego materiału można zaproponować wskazówki do działań na rzecz udziału w rynku pracy osób niepełnosprawnych. Z jednej strony działania te powinny dotyczyć wzmocnienia motywacji wewnętrznej poprzez aktywne włączanie osób niepełnosprawnych we wszelkie obowiązki i jak najbardziej różnorodne role społeczne już od dzieciństwa. Poczucie sprawstwa, możliwość samodzielnego pokonywania barier i chęć samorealizacji będą bowiem ważnym czynnikiem dynamizującym i ukierunkowującym działania, a więc motywującym wewnątrz w późniejszej aktywności zawodowej.

Z drugiej strony – profesjonalne działania pomocowe powinny mieć charakter aktywizujący i usamodzielniający, a nie kompensacyjny. Prorozwojowe działania aktywizujące polegają na uczeniu zdobywania informacji, samodzielnego poszukiwania pracy, samodzielnego zarabkowania, samodzielnego ustalania celów i planów życiowych, w których osoba niepełnosprawna jest głównym aktywnym podmiotem działań. Poprzez takie działania może ona sama ocenić swój potencjał i wypracować skuteczne metody radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z ograniczenia sprawności.

W działaniach kompensacyjnych natomiast traktuje się osobę niepełnosprawną przedmiotowo – wyręcza się ją w procesie poszukiwania pracy i „umieszcza w miejscu pracy” (Akridge, 1985, s. 24) oraz uczy biernego korzystania z pomocy finansowej. Ważne jest zatem, aby profesjonalści udzielający wsparcia rozumieli pomoc jako wzmacnianie motywacji do aktywności i samodzielności, a nie jako wyręczanie i zaspokajanie potrzeb u biernie czekającej na to osoby.

Bibliografia

- Akridge R.L. (1985). Rehabilitation. Career development and self-awareness. *Journal of Rehabilitation*, 51(2), 24–30.
- Brzezińska A. (2006). Dzieciństwo i dorastanie: korzenie tożsamości osobistej i społecznej. W: A.W. Brzezińska, A. Hulewska, J. Słomska (red.), *Edukacja regionalna* (s. 47–77). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Brzezińska A.I., Piotrowski K. (2008a). *Aktywność zawodowa osób z ograniczeniem sprawności: wyznaczniki społeczno-demograficzne i osobowościowe* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Brzezińska A.I., Piotrowski K. (2008b). *Wyznaczniki satysfakcji z wykonywanej pracy osób z ograniczeniem sprawności: kompetencje i relacje* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.

- Brzezińska A.I., Kaczan R., Piotrowski K., Rygielski P. (2008). *Aktywność osób z ograniczoną sprawnością na rynku pracy: czynniki wspomagające i czynniki ryzyka* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Brzezińska A.I., Woźniak Z., Maj K. (2007). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Burzyński T. (red.) (2007). *Badanie nowych szans i możliwości osób niepełnosprawnych na rynku pracy*. Kraków: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
- Fassinger R.E. (2008). *Workplace Diversity and Public Policy. Challenges and Opportunities for Psychology*. University of Maryland: American Psychologist.
- Gorajewska D. (2006). *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*. Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.
- Maslow A. (1968). Teoria hierarchii potrzeb. W: J. Reykowski (red.), *Problemy osobowości i motywacji w psychologii amerykańskiej* (s. 135–164). Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Kowalik S. (2003). Dorosłość osób niepełnosprawnych w świetle koncepcji sfery utraconego rozwoju. W: K. Rzedziecka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 61–69). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Łukowski W. (2007). *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy – portret środowiska*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Ostrowska A. (2003). Kompetencje społeczne niepełnosprawnych – bariery dorosłości. W: K. Rzedziecka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 51–60). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Ostrowska A., Sikorska J., Gąciarz B. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Pinder R. (1995). Bringing back the body without the blame?: The experience of ill and disabled people at work. *Sociology of Health & Illness*, 17(5), 605–631.
- Sijko K. (2010). Kategorie wyodrębniania osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności (rozdz. 1 w tym tomie).
- Strelau J. (2006). *Temperament jako regulator zachowania z perspektywy półwiecza badań*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Wolski P. (2008). *Koncepcja modułu badawczego nt.: „Radzenie sobie z utratą sprawności” w ramach projektu pt.: Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Wolski P. (2009). *Raport z badań w module nr 3b pt.: Radzenie sobie z utratą sprawności*. Warszawa: Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej (maszynopis niepublikowany dostępny w Archiwum Projektu).
- Wolski P. (2010). *Utrata sprawności. Radzenie sobie z niepełnosprawnością nabytą a aktywizacja zawodowa* (Aktywność Zawodowa Osób z Ograniczeniami Sprawności, t. 6). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Rozdział 4

Diagnoza sytuacji psychospołecznej osób niepełnosprawnych w gospodarstwach zbiorowych

RADOSŁAW KACZAN, PIOTR RYCIELSKI

4.1. Wprowadzenie

Obszar naszych poszukiwań wyznaczony jest dwoma hasłami kluczowymi: *integracja społeczna* oraz *aktywizacja zawodowa*, a przeprowadzone badania przynoszą odpowiedzi na pytania o czynniki sprzyjające i ograniczające aktywność respondentów na tych dwóch polach. Podjęta przez nas próba diagnozy sytuacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych ma posłużyć do formułowania wskazówek do działań na rzecz wzmocnienia integracji społecznej i podniesienia aktywności życiowej oraz zawodowej osób z ograniczeniami sprawności. Ponieważ działania zmierzające w tym kierunku dotyczą zarówno osób mieszkających samodzielnie, jak i tych, które korzystają z różnych form pomocy i opieki instytucjonalnej, wyróżniliśmy wątek, który dotyczy tylko mieszkańców tzw. gospodarstw zbiorowych. Sądzimy bowiem, że specyfika tego typu placówek przyczynia się do odmiennych sposobów funkcjonowania i zaspokajania potrzeb. Ponadto, problematyka tych osób jest zbyt rzadko podejmowana przy okazji rozważań nad kwestiami aktywizacji i integracji osób z ograniczeniami sprawności.

4.2. Problem

Podstawowym problemem, jaki został postawiony w tym rozdziale, jest opis i analiza funkcjonowania psychospołecznego osób z rzadko występującymi i sprzężonymi rodzajami niepełnosprawności. W przeciwieństwie do rozdziału trzeciego w tym tomie, również dotyczącego analizy sytuacji psychospołecznej, zaprezentowane tu analizy dotyczą tylko osób zamieszkujących w tzw. gospodarstwach zbiorowych.

Co będziemy rozumieć przez pojęcie *gospodarstwa zbiorowego*? Jest to regulowane przez odpowiednie akty prawne, które wskazują na formy organizacji oraz przeznaczenie danej placówki, jak również określają, kto może przebywać w danej placówce. *Ustawa o pomocy społecznej* precyzuje, komu przysługuje prawo do pobytu w Domu Pomocy Społecznej:

Osobie wymagającej całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, niemogącej samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, której nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych.

W Ustawie określono, do jakich placówek mogą być kierowane osoby, których stan zdrowia jest na tyle poważny, że nie mogą zamieszkać w Domu Pomocy Społecznej:

Osoba wymagająca wzmożonej opieki medycznej kierowana jest przez starostę do zakładu opiekuńczo-leczniczego lub placówki pielęgnacyjno-opiekuńczej.

Następnie opisano, do jakich osób kierowana jest pomoc:

Art. 56. Domy pomocy społecznej, w zależności od tego, dla kogo są przeznaczone, dzielą się na domy dla:

- 1) osób w podeszłym wieku;
- 2) osób przewlekle somatycznie chorych;
- 3) osób przewlekle psychicznie chorych;
- 4) dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie;
- 5) dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie;
- 6) osób niepełnosprawnych fizycznie (*Ustawa o pomocy społecznej...*).

Formy organizacji oraz szczegółowy zakres działania poszczególnych typów gospodarstw zbiorowych uzależniony jest od profilu ich działalności i typu osób, które są objęte opieką w ich ramach.

4.3. Metoda

Analizy opisane w tym rozdziale opierają się na wynikach ogólnopolskiego badania sondażowego, wykonanego na próbie ponad 100 000 osób z ograniczoną sprawnością. Czytelnika zainteresowanego szczegółami konstrukcji narzędzia, procesem przekładania pytań badawczych na wskaźniki i budową narzędzia odsyłamy do publikacji poświęconych ściśle temu zagadnieniu: załącznika umieszczonego na końcu książki oraz do artykułu opisującego założenia projektu (Brzezińska, Piotrowski, Pluta, Sijko, 2009), a także pracy, w której analizujemy źródła trudności w badaniu i sposoby przeciwdziałania im (Brzezińska, Rycielski, Sijko, 2010). W celu dokonania opisu i analizy sytuacji psychospołecznej osób z rzadko występującym, sprzężonym i często występującym typem niepełnosprawności¹ zamieszkujących gospodarstwa zbiorowe dokonaliśmy wyboru zmiennych, które będą najważniejszej charakteryzować tę sytuację.

¹ Sposób wyodrębnienia oraz definicje typów niepełnosprawności znajdują się w rozdziale I tego tomu.

4.4. Wyniki

4.4.1 Charakterystyka osób zamieszkujących gospodarstwa zbiorowe

Respondenci, którzy wzięli udział w badaniu, zamieszkiwali sześć typów gospodarstw zbiorowych – szczegółowe liczebności osób w każdym typie prezentujemy w tabeli 1. Poza wymienionymi powyżej typami gospodarstw zbiorowych, o których mowa w *Ustawie o pomocy społecznej*, ankieterzy dotarli również do osób niepełnosprawnych zamieszkujących internaty, domy studenckie i domy dziecka.

Tabela 1. Respondenci w poszczególnych typach gospodarstw zbiorowych

Forma organizacji gospodarstwa	N	%
Internat i bursa	389	3,1
Dom studencki	55	0,4
Dom dziecka	21	0,2
Placówki pielęgnacyjno-opiekuńcze	4 299	33,8
Placówki opiekuńczo-lecznicze	4 994	39,3
Dom pomocy społecznej dla emerytów i osób starszych	2 954	23,2
Ogółem	12 712	100,0

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

W tej części rozdziału odnosimy się do najważniejszych wyników i ustaleń, które pozwolą nam na charakterystykę sytuacji psychospołecznej osób zamieszkujących gospodarstwa zbiorowe. Pełen pogłębiony wywiad indywidualny przeprowadzono z 12 712 osobami zamieszkującymi ten rodzaj gospodarstw. Przy kolejnych analizowanych przez nas zmiennych liczebności osób, które odpowiedziały na dane pytania, mogą ulegać zmianie, ponieważ osoby badane mogły albo nie udzielić odpowiedzi ze względu na brak wiedzy na jakiś temat, albo pominąć pytanie.

Już na tym etapie analiz należy koniecznie zwrócić uwagę na informacje o dominujących schorzeniach i problemach zdrowotnych. W gospodarstwach zbiorowych zamieszkują bowiem w dużej mierze osoby z ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym, co może skutkować różnorodnymi utrudnieniami podczas zadawania pytań oraz uzyskiwania odpowiedzi odnoszących się np. do kwestii wymagających oceny i wglądu. Będziemy każdorazowo odnosić się do tego problemu, ale już w tym miejscu pragniemy go wyraźnie zasygnalizować.

4.4.2. Niepełnosprawność i rodzaje schorzeń, na które chorują mieszkańcy gospodarstw zbiorowych

Kluczową kwestią, którą musimy ustalić, jest rozpowszechnienie typów niepełnosprawności w wyłonionych przez nas gospodarstwach zbiorowych. Podstawowy podział, którego dokonaliśmy i który został szczegółowo opisany w rozdziale pierwszym tego tomu, uwzględnia w klasyfikacji niepełnosprawności, poza częstością jej występowania oraz obecnością sprzężenia, również kryterium formalno-prawne, czyli potwierdzenie faktu bycia niepełnosprawnym. Stąd na przykład w rozdziale trzecim osoba badana była również charakteryzowana ze względu na to kryterium: prawnej i biologicznej niepełnosprawności. W tym rozdziale pomijamy to rozróżnienie, ponieważ we wszystkich analizowanych przez nas gospodarstwach zbiorowych przebywają osoby mające prawne potwierdzenie faktu bycia osobą niepełnosprawną.

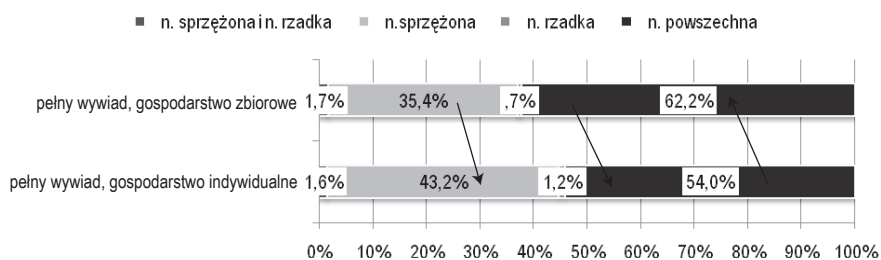
Przeprowadzone analizy dotyczące porównania liczebności osób z czterech grup/rodzajów niepełnosprawności odpowiednio w gospodarstwach indywidualnych i zbiorowych wskazały (statystyka $\chi^2(3) = 296,198$), że osoby z rzadko występującymi i sprzężonymi typami niepełnosprawności częściej zamieszkiwały gospodarstwa indywidualne niż zbiorowe, natomiast w gospodarstwach zbiorowych stosunkowo więcej było osób z niepełnosprawnością często występującą (częstą) (patrz tab. 2). Różnice te widoczne są na rycinie 1, na której przedstawiamy procentowy udział każdego z typów niepełnosprawności w podziale na gospodarstwa indywidualne i zbiorowe.

Tabela 2. Gospodarstwa zbiorowe a gospodarstwa indywidualne: struktura niepełnosprawności rzadko występującej, sprzężonej i często występującej

Rodzaj niepełnosprawności	Gospodarstwo indywidualne		Gospodarstwo zbiorowe		Ogółem	
	n	% z całości próby*	n	% z całości próby	n	% z całości próby
1) n. sprzężona i n. rzadka	809	1,29	218	0,35	1 027	1,64
2) n. sprzężona	21 303	34,08	4 653	7,44	25 956	41,52
3) n. rzadka	601	0,96	98	0,16	699	1,12
4) n. częsta	26 656	42,64	8 175	13,08	34 831	55,72
Ogółem	49 369	78,97	13 144	21,03	62 513	100,00

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

* Ten zapis tylko w tej tabeli oznacza, iż odnosimy się do całej zbadanej przez nas próby, w której znajdują się osoby zamieszkujące zarówno gospodarstwa zbiorowe, jak i gospodarstwa indywidualne. We wszystkich kolejnych tabelach oznaczać to będzie tylko grupę osób z gospodarstw zbiorowych.



Rycina 1. Gospodarstwa zbiorowe a gospodarstwa indywidualne – struktura niepełnosprawności rzadkiej, sprzężonej i częstej (udziały procentowe)

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

W kolejnym kroku sprawdziliśmy występowanie różnych typów niepełnosprawności w poszczególnych typach gospodarstw zbiorowych – tabela 3.

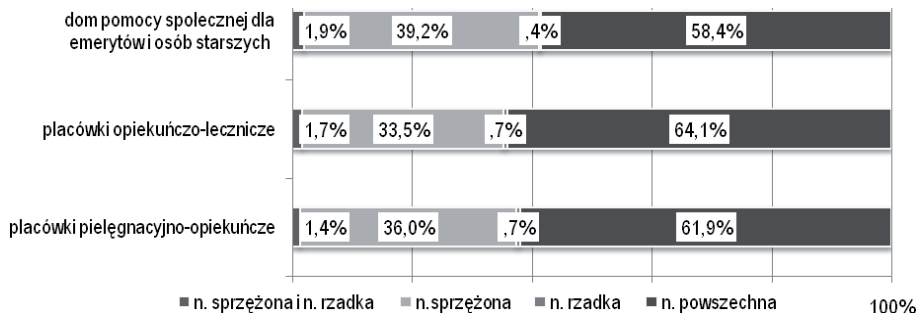
Nie jest zaskoczeniem, że w gospodarstwach, w których zbadaliśmy największą liczbę respondentów, wszystkie typy niepełnosprawności reprezentowane są liczniej niż w gospodarstwach, w których było mniej respondentów. Dla naszych dalszych analiz warto zauważyć, że w trzech typach gospodarstw skupiło się ponad 95% badanych. Te placówki to: placówki pielęgnacyjno-opiekuńcze, placówki lecznicze i domy pomocy społecznej. W pozostałych trzech typach placówek skupiło się jedynie niecałe 4% badanych.

Ponieważ grupy różnią się znacznie liczebnościami, przeprowadziliśmy osobną analizę tylko dla trzech typów gospodarstw zbiorowych, które były najliczniej reprezentowane. Wyniki tej analizy przedstawiamy na rycinie 2. We wszystkich trzech typach gospodarstw zbiorowych dominują osoby z często występującym typem niepełnosprawności, drugą najczęściej reprezentowaną kategorią są osoby ze sprzężonym typem niepełnosprawności.

Tabela 3. Struktura niepełnosprawności rzadko występującej, sprężonej i często występującej w poszczególnych typach gospodarstw zbiorowych

Typ gospodarstwa zbiorowego	Typ niepełnosprawności											
	1) n. sprężona i n. rzadka		2) n. sprężona		3) n. rzadka		4) n. częsta		Ogółem			
	n	% z całości próby	n	% z całości próby	n	% z całości próby	n	% z całości próby	n	% z całości próby		
Internat i bursa	10	0,10	134	1,10	9	0,10	233	1,90	386	3,10		
Dom studencki	0	0,00	8	0,10	1	0,00	46	0,40	55	0,40		
Dom dziecka	0	0,00	5	0,00	0	0,00	15	0,10	20	0,20		
Placówki pielęgnacyjno-opiekuńcze	58	0,50	1 505	12,10	31	0,30	2 589	20,90	4 183	33,70		
Placówki opiekuńczo-lecznicze	83	0,70	1 637	13,20	33	0,30	3 130	25,20	4 883	39,40		
Dom pomocy społecznej dla emerytów i osób starszych	55	0,40	1 127	9,10	12	0,10	1 678	13,50	2 872	23,20		
Ogółem	206	1,70	4 416	35,60	86	0,70	7 691	62,00	12 399	100,00		

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.



Rycina 2. Struktura niepełnosprawności rzadkiej, sprzężonej i częstej (udziały procentowe) w trzech typach gospodarstw zbiorowych

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

Należy zwrócić szczególną uwagę na trzy najczęściej występujące kategorie schorzeń: upośledzenie umysłowe (36,9%), zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania (26,1%) oraz choroby neurologiczne (13%). Dominujące problemy dotyczą sfery funkcjonowania psychicznego i poznawczego (patrz tab. 4). Można przypuszczać, iż upośledzenie umysłowe oraz choroby psychiczne i neurologiczne w dużym stopniu powodują ograniczenie samodzielnego funkcjonowania, co z kolei przekłada się na konieczność stałej (całodobowej) opieki i pomocy dla tych osób. Wskazuje to również na ważny wymiar charakterystyki zbadanej przez nas grupy mieszkańców gospodarstw zbiorowych, który będzie zapewne istotny przy ocenie dalszych wymiarów funkcjonowania oraz propozycjach działań kierowanych do tych osób. Warto również zauważyć stosunkowo częste, w porównaniu z grupą badanych zamieszkujących w gospodarstwach indywidualnych, powikłania w opiece chirurgicznej i medycznej (w tym nieudanych zabiegów medycznych i transplantacji) wśród mieszkańców gospodarstw zbiorowych.

Tabela 4. Najczęstsze schorzenia wśród osób zamieszkujących w gospodarstwach zbiorowych (pierwszych 30 pozycji)

Jednostka chorobowa według ICD 10	n
1) 508 (F70-F79) Upośledzenie umysłowe	4 895
2) 503 (F20-F29) Schizofrenia, zaburzenia typu schizofrenii	2 173
3) 606 (G40-G47) Zaburzenia okresowe i napadowe	979
4) 610 (G80-G83) Porażenie mózgowie i inne zespoły porażenne	966
5) 599 (F00-F99) Niesklasyfikowane zaburzenia psychiczne	740

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

Spójrzmy na jeszcze jedną charakterystykę, związaną z występowaniem upośledzenia umysłowego w poszczególnych typach gospodarstw. W całej

grupie osób zamieszkujących te gospodarstwa osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią 42,7%. Przebywają one najliczniej w placówkach pielęgnacyjno-opiekuńczych i opiekuńczo-leczniczych (patrz tab. 5).

Tabela 5. Osoby z upośledzeniem umysłowym w poszczególnych typach gospodarstw

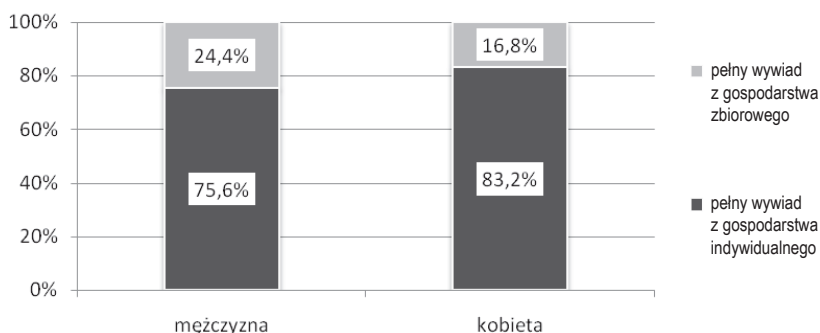
Typ gospodarstwa zbiorowego	Upośledzenie umysłowe					
	tak		nie		ogółem	
	n	% z całości próby	n	% z całości próby	n	% z całości próby
Internat i bursa	141	1,1	248	2,0	389	3,1
Dom studencki	0	0	55	0,4	55	0,4
Dom dziecka	17	0,1	4	0,0	21	0,2
Placówki pielęgnacyjno-opiekuńcze	2 218	17,5	2 074	16,4	4 292	33,8
Inne placówki opiekuńczo-lecznicze	1 997	15,7	2 989	23,6	4 986	39,3
Dom pomocy społecznej dla emerytów i osób starszych	1 046	8,2	1 893	14,9	2 939	23,2
Ogółem	5 419	42,7	7 263	57,3	12 682	100,0

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

4.4.3. Wiek i płeć mieszkańców gospodarstw zbiorowych

W przebadanej przez nas grupie osób zamieszkujących gospodarstwa zbiorowe prawie 60% stanowili mężczyźni. Warto postawić sobie pytanie o ewentualne przyczyny takiego stanu rzeczy. Przeprowadzona analiza wykazała istotne różnice pod tym względem z respondentami zamieszkującymi w gospodarstwach indywidualnych ($\chi^2(1) = 575,250$). W zbadanej grupie mężczyźni stosunkowo częściej zamieszkiwali gospodarstwa zbiorowe, a kobiety gospodarstwa indywidualne, co pokazuje rycina 3.

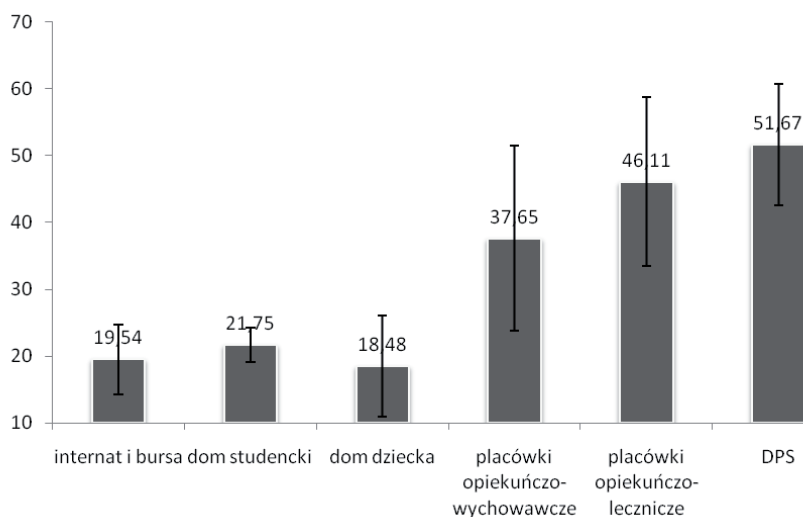
Rozważając ewentualne przyczyny takiego rozkładu płci w poszczególnych gospodarstwach, można postawić kilka konkurujących ze sobą hipotez. Po pierwsze, być może kobiety częściej pozostają w domu pod opieką swoich bliskich i nawet w sytuacji, która wymaga długotrwałej codziennej pomocy, nie trafiają do ośrodka opieki. Po drugie, przyczyną takiego stanu rzeczy może być odmienny sposób funkcjonowania kobiet i mężczyzn w tych dwóch typach gospodarstw, który objawia się u kobiet większą otwartością i gotowością na kontakty z ankierem w gospodarstwie indywidualnym niż w zbiorowym.



Rycina 3. Płeć respondentów zamieszkujących gospodarstwa zbiorowe i gospodarstwa indywidualne

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

Wiek badanych w podziale na gospodarstwa zbiorowe przedstawiamy na rycinie 4. Osoby młodsze zamieszkują te gospodarstwa, które są z definicji przeznaczone dla tej grupy wiekowej. Warto jednak przyjrzeć się placówkom opiekuńczo-wychowawczym i leczniczym. Tutaj średni wiek jest wyższy niż np. w bursach, jednak odchylenie standardowe, które jest miarą rozproszenia wyników, wskazuje, że przebywają tam zarówno osoby zbliżające się do 50. roku życia, jak i osoby pomiędzy 20. a 30. rokiem życia (patrz ryc. 4).



Rycina 4. Średni wiek osób w poszczególnych typach gospodarstw zbiorowych (z informacją o wielkości odchylenia standardowego)

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

Tak duże zróżnicowanie pod względem wiekowym stanowi ważną charakterystykę tych gospodarstw i powinno być uwzględniane podczas planowania oddziaływań kierowanych do ich mieszkańców. Informacja o typie placówki nie może być wystarczająca, aby planować dla jej mieszkańców określone formy pomocy. Należy koniecznie brać pod uwagę wiek mieszkańców. Niektóre placówki mogą bowiem obejmować opieką głównie osoby powyżej 35.–40. roku życia, a inne – być raczej sprofilowane na potrzeby osób młodszych. Niewykluczone jest również, że w jednej placówce mieszkańcami są zarówno osoby młodsze, jak i osoby w wieku średnim.

4.4.4. Sytuacja psychospołeczna osób zamieszkujących w gospodarstwach zbiorowych

Zasadniczym pytaniem, jakie stawiamy sobie w tej części rozdziału poświęconego gospodarstwom zbiorowym, jest pytanie o sytuację psychospołeczną osób zamieszkujących w tych instytucjach. Decyzja wydzielenia z całej zbadanej przez nas próby podgrupy mieszkańców gospodarstw zbiorowych jest podyktowana właśnie chęcią bardziej szczegółowego opisu sytuacji tych osób. Do tej pory skupialiśmy się na zmiennych związanych z niepełnosprawnością oraz na podstawowych informacjach socjodemograficznych, w tej części rozdziału rozpatrywać będziemy cztery wymiary sytuacji psychospołecznej takie, jak:

- subiektywna ocena stanu zdrowia i dotychczasowego życia;
- zadowolenie z różnych obszarów życia;
- kapitał osobisty i społeczny;
- subiektywna ocena wsparcia.

Analizujemy te zmienne jedynie w odniesieniu do gospodarstw zbiorowych, w większości przypadków nie porównując wyników z wynikami osób zamieszkujących gospodarstwa indywidualne. Interesuje nas portret właśnie tej grupy, zaś dokładną analizę sytuacji badanych osób w gospodarstwa indywidualnych przeprowadzono w rozdziale 4.

4.4.4.1. Jakość życia – ocena stanu zdrowia i ogólne zadowolenie z życia oraz zadowolenie z różnych jego obszarów

Pojęciem *jakości życia* określiliśmy na potrzeby tej analizy subiektywne spostrzeganie swojego stanu zdrowia oraz zadowolenie z życia zarówno globalne, jak i z poszczególnych jego wymiarów. Pojęcie *jakości życia* jest obecnie bardzo rozwijane i wykorzystywane w badaniach psychologicznych z udziałem różnych grup osób zarówno zdrowych, jak i z ograniczeniami sprawności. W najszerszym znaczeniu obejmuje ono: stan zdrowia, zdolność do wykonywania codziennych czynności, status zawodowy, dostępność szans na realizację własnych zainteresowań, związki z innymi, standard życia

i ogólny dobrostan (Carr, 2009). Dla naszych analiz wykorzystamy subiektywne miary zadowolenia: samoocenę zdrowia i różnych aspektów życia. Sytuuje to zatem nasze rozważanie w obszarze badań subiektywnej jakości życia (por. Murphy i in., 2007).

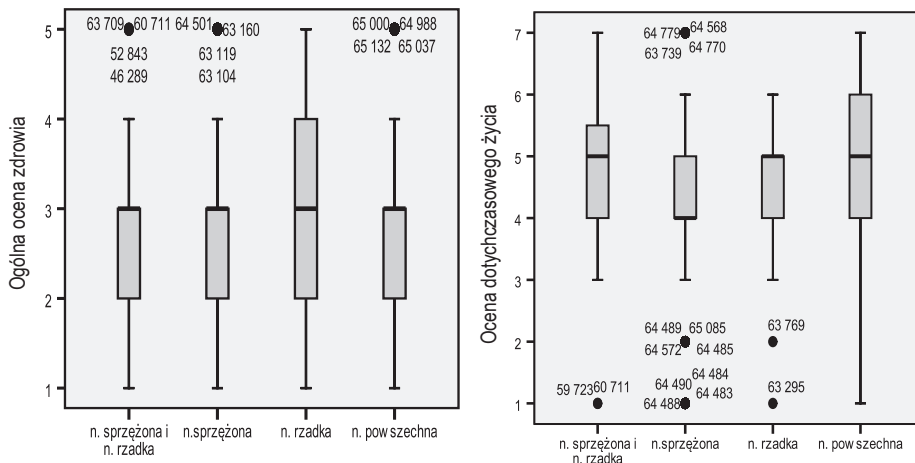
Uzyskane wyniki (patrz tab. 6) wskazują na istotne różnice pomiędzy oceną stanu zdrowia i oceną całego dotychczasowego życia pomiędzy osobami o różnych rodzajach niepełnosprawności. Jednak ze względu na znaczną wielkość próby jesteśmy ostrożni – obserwowane różnice między wyodrębnionymi grupami, mimo że osiągają wysoką istotność statystyczną, nie wydają się znaczące ze względu na niewielkie wartości różnic między średnimi oraz niskie wskaźniki siły efektu. Warto jednak zwrócić uwagę na wartości odchyłeń standardowych, które pokazują, jak bardzo wyniki są rozproszone, a co za tym idzie – jak duże jest zróżnicowanie osób wewnątrz analizowanej przez nas grupy.

Rozkład odpowiedzi na analizowane przez nas pytania pokazuje rycina 5. Umieściliśmy na niej dwa wykresy, na których widać, że w grupach 1, 2 i 4 rozkład wyników na pytanie o ocenę stanu zdrowia jest podobny – odstaje jedynie w grupie osób z niepełnosprawnością rzadko występującą. Odnośnie do odpowiedzi na pytanie o ocenę życia dostrzec można natomiast, że grupą, która najniżej oceniała swoje życie, są osoby z niepełnosprawnością sprzężoną. W przypadku tej grupy aż 50% badanych oceniało swoje życie na 4 lub niżej (skala 1–7 pkt).

Tabela 6. Subiektywna ocena stanu zdrowia i dotychczasowego życia

Rodzaj niepełnosprawności	Ogólna ocena zdrowia (skala od 1 – bardzo zły do 5 – bardzo dobry)		Ocena dotychczasowego życia (skala od 1 – zdecydowanie nieszczęśliwe do 7 – bardzo szczęśliwe)	
	M	SD	M	SD
1) n. sprzężona i n. rzadka	2,59	0,917	4,59	1,237
2) n. sprzężona	2,64	0,895	4,31	1,413
3) n. rzadka	2,89	0,918	4,49	1,140
4) n. częsta	2,78	0,907	4,55	1,371
Ogółem	2,73	0,906	4,45	1,388
Istotność różnic	Brak znaczących zależności między średnimi w wyodrębnionych podgrupach			

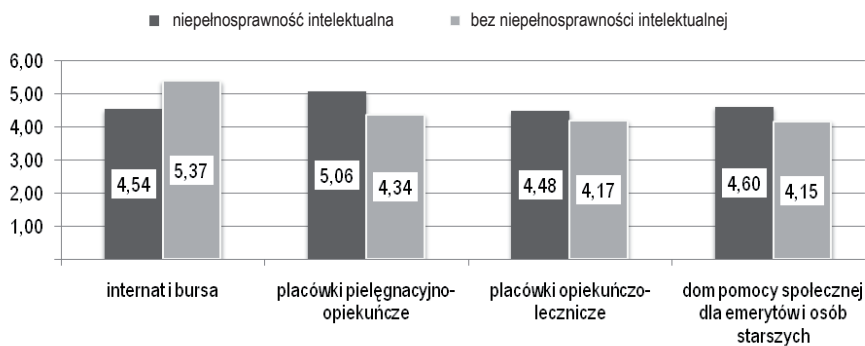
Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.



Rycina 5. Rozkład odpowiedzi na pytania o subiektywną ocenę stanu zdrowia i dotychczasowego życia

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

W kolejnym kroku postanowiliśmy sprawdzić, na ile zadowolenie z dotychczasowego życia jest związane z typem gospodarstwa zbiorowego, w którym zamieszkują osoby badane. Do przeprowadzonej przez nas analizy wprowadziliśmy dodatkową zmienną: fakt występowania bądź nie niepełnosprawności intelektualnej. Z tego względu wyklucziliśmy domy studenckie i domy dziecka, gdzie nie było w nich badanych z niepełnosprawnością intelektualną (są to również placówki z najmniejszą liczbą osób biorących udział w badaniu). Wyniki przeprowadzonej analizy przedstawia rycina 6.



Rycina 6. Zadowolenie z życia a typ gospodarstwa domowego z uwzględnieniem występowania niepełnosprawności intelektualnej

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

We wszystkich typach placówek poza internatem i bursą osoby z niepełnosprawnością intelektualną deklarują wyższe zadowolenie z życia – różnice te są istotne, jednak wskaźniki siły obserwowanego efektu są niezadowalające. Widoczna tendencja może być powiązana zarówno z właściwościami placówek i typem osób, które w nich przebywają, jak również ze specyfiką odpowiedzi osób niepełnosprawnych intelektualnie. Kiedy jednak bierzemy pod uwagę odpowiedzi na to pytanie w całej zbadanej przez nas próbie, również wtedy osoby z niepełnosprawnością intelektualną deklarują większe zadowolenie z życia w porównaniu z pozostałymi badanymi.

Jako następną grupę zmiennych, które składają się na sytuację psychospołeczną zbadanych przez nas osób, przeanalizujemy stopień zadowolenia z różnych obszarów życia. Szczegółowe wyniki zostały zaprezentowane w tabeli 7. Podobnie jak w poprzednich analizach różnice pomiędzy średnimi były istotne, natomiast obserwowane zależności nie wydają się znaczące ze względu na niewielkie wartości różnic między średnimi oraz niskie wskaźniki siły efektu.

Tabela 7. Zadowolenie z różnych obszarów życia

Rodzaj niepełnosprawności	Stopień zadowolenia ze stosunków we własnej rodzinie*		Stopień zadowolenia z kontaktów z innymi ludźmi*		Stopień zadowolenia z obecnej sytuacji finansowej własnej rodziny*		Stopień zadowolenia z perspektyw na przyszłość*	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
1) n. sprzężona i n. rzadka	3,27	1,136	3,77	,760	2,69	1,194	2,68	1,263
2) n. sprzężona	3,27	1,119	3,59	,899	2,69	1,104	2,76	1,076
3) n. rzadka	3,43	1,047	3,74	,943	3,12	1,074	3,04	,976
4) n. częsta	3,39	1,075	3,58	,864	2,85	1,056	2,92	,997
Ogółem	3,34	1,095	3,59	,878	2,79	1,082	2,85	1,039
Istotność różnic	Brak znaczących zależności między średnimi w wyodrębnionych podgrupach							

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

* skala odpowiedzi od 1 – „bardzo niezadowolony” do 5 – „bardzo zadowolony”.

Dla tych samych zmiennych wykonaliśmy analizę w podziale na typ gospodarstwa zbiorowego. Wyniki przedstawimy w tabeli 8. Osoby zamieszkujące domy pomocy społecznej były najmniej zadowolone ze stosunków z własną rodziną i kontaktów z innymi ludźmi. Osoby zamieszkujące placówki opiekuńczo-lecznicze były natomiast najmniej zadowolone z obecnej sytuacji swojej rodziny i z perspektyw na przyszłość.

Tabela 8. Zadowolenie z różnych obszarów życia w podziale na typ gospodarstwa zbiorowego

Typ gospodarstwa zbiorowego	Stopień zadowolenia ze stosunków we własnej rodzinie*		Stopień zadowolenia z kontaktów z innymi ludźmi*		Stopień zadowolenia z obecnej sytuacji finansowej własnej rodziny*		Stopień zadowolenia z perspektyw na przyszłość*	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
1) internat i bursa	3,86	0,812	3,98	0,667	3,49	0,970	3,60	0,708
2) dom studencki	3,74	0,600	3,81	0,525	3,51	0,834	3,65	0,653
3) dom dziecka	brak odpowiedzi							
4) placówki pielęgnacyjno-opiekuńcze	3,35	1,094	3,67	0,810	2,78	1,055	2,91	0,992
5) placówki opiekuńczo-lecznicze	3,33	1,121	3,46	0,969	2,65	1,094	2,60	1,094
6) dom pomocy społecznej dla emerytów i osób starszych	3,07	1,097	3,44	0,896	2,71	1,018	2,78	0,970
Ogółem	3,32	1,097	3,58	0,881	2,79	1,073	2,85	1,032
Istotność różnic	Brak znaczących zależności między średnimi w wyodrębnionych podgrupach							

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

* Skala odpowiedzi od 1 – bardzo niezadowolony do 5 – bardzo zadowolony.

4.4.4.2. Kapitał osobisty i społeczny

Określenie *kapitału społecznego* i *osobistego* jest kolejnym elementem składowym w opisie sytuacji psychospołecznej osób zamieszkujących w gospodarstwach zbiorowych. Do obu pojęć szeroko odnoszą się publikacje, w których rozpatruje się problemy aktywności życiowej i zawodowej osób z ograniczeniami sprawności (por. Brzezińska, Kaczan, Piotrowski, Rycielski, 2008). Za ważny wskaźnik kapitału osobistego uznaliśmy, biorąc jako podstawę wyniki wcześniejszych badań (por. Brzezińska, Kaczan, 2008), doświadczenia z dzieciństwa, szczególnie te związane z liczbą i zakresem obowiązków. Wyniki, jakie uzyskali badani w poszczególnych rodzajach niepełnosprawności, prezentujemy w tabeli 9.

Tabela 9. Kapitał osobisty – częstotliwość wykonywania obowiązków domowych w wieku 5–12 lat

Rodzaj niepełnosprawności	Sprzątanie swoich rzeczy, sprzątanie po sobie*		Przyrządzenie prostych posiłków (np. kanapek)*		Pomaganie w pracach innym domownikom (np. w nakrywaniu do stołu)*		Pomaganie w pracach w gospodarstwie lub w ogrodzie*	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
1) n. sprężona i n. rzadka	2,80	1,026	2,61	1,114	2,71	1,049	2,59	1,141
2) n. sprężona	2,83	,893	2,74	,939	2,75	,931	2,61	1,021
3) n. rzadka	2,39	,906	2,36	,892	2,32	,983	2,14	,976
4) n. częsta	2,81	,846	2,72	,884	2,75	,880	2,62	,941
Ogółem	2,81	,871	2,72	,913	2,75	,908	2,60	,981
Istotność różnic	Brak znaczących zależności między średnimi w wyodrębnionych podgrupach							

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

* Skala odpowiedzi od 1 – „bardzo rzadko lub wcale” do 4 – „bardzo często”.

Najmniej różnorodnych obowiązków w dzieciństwie miały osoby z grupy niepełnosprawności rzadko występującej. Możemy przypuszczać, że ze względu na nietypowość i rodzaj doświadczanych trudności i, być może, ich wczesne pojawienie się wpływały one na sposób traktowania tych osób przez rodziców.

W kolejnym kroku dokonaliśmy analiz związanych z kapitałem społecznym, który został przez nas zooperacjonalizowany w postaci dwóch pytań o znajomych i bliskich. Tak jak w przypadku kapitału osobistego, wykorzystanie tych wskaźników podyktowane było analizami wcześniejszych badań (por. por. Brzezińska, Kaczan, Piotrowski, Rycielski, 2008). Wyniki uzyskane przez badanych w grupach wyłonionych ze względu na rodzaj niepełnosprawności przedstawia tabela 10.

Tabela 10. Kapitał społeczny – sieci społeczne

Rodzaj niepełnosprawności	Częstotliwość spotkania się ze znajomymi w porównaniu z innymi osobami w tym samym wieku*		Liczba osób, z którymi można porozmawiać o sprawach osobistych z poczuciem, że dobrze rozumieją	
	M	SD	M	SD
1) n. sprzężona i n. rzadka	2,58	,949	6,70	6,750
2) n. sprzężona	2,50	,876	6,53	7,712
3) n. rzadka	2,66	,918	4,90	4,311
4) n. częsta	2,65	,823	6,31	7,133
Ogółem	2,58	,854	6,39	7,372
Istotność różnic	Brak znaczących zależności między średnimi w wyodrębnionych podgrupach			

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań

* Skala odpowiedzi od 1 – „zdecydowanie rzadziej” do 5 – „zdecydowanie częściej”.

Osoby z niepełnosprawnością sprzężoną deklarowały, że rzadziej spotykają się ze znajomymi niż inne osoby w ich wieku. Można przypuszczać, iż w odniesieniu do tej grupy osób mamy do czynienia z ograniczeniem możliwości w swobodnym kontakcie ze znajomymi, a co za tym idzie – w budowaniu i podtrzymywaniu więzi społecznych. Wynik ten jest intrygujący, ponieważ odnosi się do osób mieszkających w instytucjach, w których codzienne kontakty z innymi ludźmi są niejako oczywiste i wymuszone sytuacją. Taki sposób odpowiadania w tej grupie może wskazywać na to, iż badani za ważne dla siebie kontakty ze znajomymi uznawali te relacje, które utrzymują z osobami spoza placówki. W pytaniu o liczbę osób bliskich, z którymi można porozmawiać o ważnych sprawach, osoby z rzadko występującą niepełnosprawnością deklarowały natomiast najniższą liczbę takich osób.

Należy jednak zauważyć, iż odpowiedzi na to pytanie we wszystkich grupach charakteryzują się bardzo znacznym odchyleniem standardowym, co zakłóca ich ocenę przy użyciu średniej. Grupa osób z niepełnosprawnością rzadko występującą, która odpowiedziała na to pytanie, liczyła jedynie 42 osoby i były one w swoich odpowiedziach najbardziej zgodne (najniższe odchylenie standardowe spośród wszystkich grup).

4.4.4.3. Subiektywna ocena wsparcia

Kolejny obszar analizy sytuacji psychospołecznej mieszkańców gospodarstw zbiorowych dotyczy oceny wsparcia. *Wsparcie* jest pojęciem szeroko wykorzystywanym w psychologii i innych naukach społecznych. Według *Encyklopedii Blackwella* (1996) *wsparcie społeczne* jest pojęciem wskazującym na pozytywny związek pomiędzy jakością naszych relacji społecznych

(sieci społecznych, których jesteśmy członkami) a utrzymaniem lub poprawą naszego zdrowia i dobrostanu.

Możemy je dla naszych potrzeb ująć w sposób zaproponowany przez H. Sękową i A.I. Brzezińską (2008, s. 780):

Wsparcie społeczne strukturalne możemy zdefiniować jako obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych i przynależności pełnią funkcję pomocną wobec osób i grup znajdujących się w trudnej sytuacji.

Autorki dalej analizują źródła wsparcia (*ibidem*):

Obiektywnie istniejące i dostępne sieci więzi społecznych określa się też *źródłami wsparcia*, do których zalicza się: grupy naturalne – rodzinę, znajomych, przyjaciół, współpracowników, i grupy formalne mniej lub bardziej zinstytucjonalizowane – klasy szkolne, poradnie, ośrodki pomocy rodzinie i w kryzysie, stowarzyszenia itp.

Związki wsparcia udzielanego zarówno przez osoby najbliższe, jak i przez instytucje okazują się istotne zarówno dla jakości życia, jak i dla aktywności życiowej i zawodowej osób z ograniczeniami sprawności (por. Kaczan, Smoczyńska, Bąbiak, 2008). Zadaliśmy badanym siedem pytań o możliwości otrzymania wsparcia z różnych źródeł zarówno od najbliższych, jak i od instytucji.

Analizę odpowiedzi na pytania dotyczące możliwości otrzymywania wsparcia dla poszczególnych typów gospodarstw zbiorowych prezentujemy w tabeli 15.

Ponad połowa badanych w każdym typie gospodarstwa zbiorowego deklarowała, iż może liczyć na pomoc najbliższej rodziny, sąsiadów i znajomych. Osoby zamieszkujące domy pomocy społecznej częściej niż pozostałe grupy deklarowały, iż raczej nie mogą liczyć na pomoc ze strony bliskich. W ocenie dostępności pomocy instytucjonalnej najczęściej odpowiedzi pozytywnych padało ze strony młodych osób zamieszkujących internaty i bursy. Widzą one możliwości skorzystania z pomocy zarówno instytucji publicznych, organizacji pozarządowych, jak i związków wyznaniowych. W pozostałych typach gospodarstw respondenci oceniali możliwości otrzymania pomocy już bardziej pesymistycznie. Kiedy spojrzymy na pytanie o pomoc ze strony instytucji i innych ludzi (co może być wskaźnikiem ogólnego poczucia możliwości otrzymania pomocy), to dostrzeżemy, iż osoby zamieszkujące domy pomocy społecznej oraz placówki opiekuńczo-lecznicze są w największym stopniu przekonane, iż nie mogą otrzymać pomocy.

Tabela 15. Subiektywna ocena możliwości otrzymania pomocy w podziale na typ gospodarstwa zbiorowego

Rodzaj niepełnosprawności	Możliwość pomocy ze strony domowników lub najbliższej rodziny		Możliwość pomocy ze strony dalszej rodziny		Możliwość pomocy ze strony przyjaciół, sąsiadów, znajomych		Możliwość pomocy ze strony kościoła, związku wyznaniowego		Możliwość pomocy ze strony instytucji publicznych		Możliwość pomocy ze strony organizacji pozarządowych (NGO)		Możliwość pomocy ze strony innych ludzi i organizacji	
	tak	nie	tak	nie	tak	nie	tak	nie	tak	nie	tak	nie	tak	nie
Internat i bursa	94,7%	5,3%	81,2%	18,8%	93,3%	6,7%	73,6%	26,4%	80,2%	19,8%	73,8%	26,2%	74,3%	25,7%
Dom studencki	100,0%	–	70,6%	29,4%	100,0%	–	32,5%	67,5%	41,7%	58,3%	20,0%	80,0%	36,8%	63,2%
Dom dziecka	brak odpowiedzi													
Placówki pielęgnacyjno-opiekuńcze	69,9%	30,1%	46,3%	53,7%	70,9%	29,1%	46,9%	53,1%	50,2%	49,8%	27,3%	72,7%	26,2%	73,8%
Placówki opiekuńczo-lecznicze	74,8%	25,2%	48,7%	51,3%	58,8%	41,2%	32,8%	67,2%	65,8%	34,2%	28,5%	71,5%	30,0%	70,0%
Dom pomocy społecznej dla emerytów i osób starszych	59,7%	40,3%	31,1%	68,9%	51,9%	48,1%	36,5%	63,5%	80,2%	19,8%	73,8%	26,2%	74,3%	25,7%

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników badań.

Zdajemy sobie sprawę, iż poruszamy tutaj jedynie kwestię subiektywnego spostrzegania pomocy, nie mierzymy zaś faktycznego zakresu wsparcia, jakie otrzymują te osoby, oraz nie sprawdzamy, jakie są proporcje pomiędzy wsparciem otrzymywanym a wsparciem oczekiwanym, co jest również ważnym wskaźnikiem jakości systemu wsparcia (por. Sęk, Cieślak, 2004; Sęk, Brzezińska, 2008). Jednak subiektywnie spostrzegane – w wielu przypadkach niskie – możliwości otrzymania pomocy są ważnym czynnikiem wyjaśniającym niską aktywność osób z ograniczeniami sprawności (por. Kaczan, Smoczyńska, Bąbiak 2008).

4.5. Wnioski

Przedstawiona analiza sytuacji psychospołecznej osób zamieszkujących gospodarstwa zbiorowe skłania do podjęcia w podsumowaniu kilku ważnych wątków.

- Po pierwsze, **znaczną jest przewaga niepełnosprawności intelektualnej oraz schorzeń psychicznych i neurologicznych** wśród mieszkańców różnych typów gospodarstw zbiorowych.

Rekomendujemy, aby rozpatrzyć tę grupę jako nową grupę beneficjentów programów aktywizacyjnych. Prawdopodobnie będą oni wymagali specyficznego podejścia, np. wymagane będzie wprowadzenie programów pilotujących, wzmacniających ich motywację, poczucie własnej wartości i budujących dodatkowe kompetencje.

- Po drugie, **wiek** osób zamieszkujących gospodarstwa zbiorowe **jest mocno zróżnicowany i powiązany z typem gospodarstwa**.

Przy projektowaniu oddziaływań konieczne jest zatem wzięcie pod uwagę wieku mieszkańców danego ośrodka i dobieranie strategii oddziaływania adekwatnie do tej wiedzy. Nie można zapominać, iż w wielu ośrodkach przebywają również osoby młode, które – co prawda ze względu na typ schorzenia – nie są samodzielne, ale jednocześnie wymagają innego typu oddziaływań niż osoby starsze przebywające w domach pomocy społecznej czy domach dla emerytów.

Proponujemy zatem, aby rozszerzyć zakres programów aktywizacji społecznej, i w niektórych przypadkach zawodowej, na młodych mieszkańców gospodarstw zbiorowych. Dla tej grupy najbardziej wskazane są oddziaływania skupione na włączaniu ich we współpracę z osobami sprawnymi.

Bibliografia

- Brzezińska A.I., Kaczan R. (2008). *Wychowanie do samodzielności: kluczowy czynnik sukcesu zawodowego osób z ograniczeniem sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.

- Brzezińska A.I., Kaczan R., Piotrowski K., Rycielski P. (2008). *Aktywność osób z ograniczeniami sprawności na rynku pracy: czynniki wspomagające i czynniki ryzyka*. Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Brzezińska A.I., Piotrowski K., Pluta J., Sijko K. (2009). Badanie sytuacji osób niepełnosprawnych. *Sprawy Nauki*, 5(145), 31–40.
- Carr A. (2009). *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu i ludzkich siłach*. Poznań: Zysk i S-ka.
- Encyklopedia Blackwella. Psychologia społeczna* (1996). Warszawa: Jacek Santorski & Co.
- Kaczan R., Smoczyńska K., Bąbiak I. (2008). *Jaka pomoc i dla kogo? Wsparcie indywidualne i instytucjonalne a aktywizacja zawodowa osób z ograniczeniem sprawności*. Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Murphy K., O'Shea E., Cooney A., Casey D. (2007). *The quality of life of older people with a disability in Ireland*. National Council on Ageing and Older People Report No. 99, www.ncaop.ie/publications/research/reports/99_QoL_Disability.pdf (pobrano 16 marca 2010).
- Sęk H., Brzezińska A. (2008). Podstawy pomocy psychologicznej (w:) J. Strelau, D. Doliński (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (s. 735–784). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Sęk H., Cieślak R. (2004). Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne (w:) H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 11–28). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r. wraz ze zmianami*, www.domyopieki.pl/index.php?mn=prawo&sel1=303&sel2=1&all= (pobrano 18 marca 2010).

Problem wielokrotnej dyskryminacji kobiet i dziewcząt w grupie osób z ograniczeniami sprawności

BEATA OLEKSY-SANOCKA

5.1. Wprowadzenie

Niepełnosprawność oraz problemy, z jakimi borykają się osoby z ograniczoną sprawnością, takie jak wykluczenie z różnych obszarów życia społecznego, niska jakość życia, utrudniony dostęp lub brak dostępu do edukacji czy rynku pracy, są coraz częściej dostrzegane i poświęca się im coraz więcej uwagi zarówno na poziomie krajowym, jak i międzynarodowym. Pomimo że europejskie prawodawstwo antydyskryminacyjne jest jednym z najbardziej kompleksowych na świecie¹, są powody, by sądzić, iż społeczne doświadczenia osób z ograniczoną sprawnością oraz osób zdrowych są zupełnie inne. Jedną z najczęściej wymienianych przyczyn są stereotypy (por. Rohmer, Louvert, 2009) i autostereotypy (Bedyńska, Rycielski, 2010).

Kiedy spojrzymy na badania nad dyskryminacją w Europie, przeprowadzone w 2009 roku na zlecenie Komisji Europejskiej, widzimy wyraźnie, iż świadomość Europejczyków na temat dyskryminacji wobec osób z ograniczeniami sprawności znacznie wzrosła w ostatnich latach. Większość ankietowanych w 2008 roku uznała, iż dyskryminacja wobec osób z ograniczeniami sprawności jest rzadka – 49%, podczas gdy większość ankietowanych w 2009 roku stwierdziła, iż jest ona raczej powszechna – 53%, w tym 13% – bardzo powszechna, 40% – dosyć powszechna (European Commission, 2009).

Pomimo tych pozytywnych przesłanek w populacji osób z ograniczeniami sprawności są grupy, które doświadczają szczególnych barier lub wielokrotnej dyskryminacji. Osoby te narażone są na większe ryzyko wykluczenia oraz w mniejszym stopniu uczestniczą w życiu społecznym. Deklaracja z Malagi, kończąca drugą europejską konferencję ministrów odpowiedzialnych za politykę integracyjną na rzecz osób z ograniczeniami sprawności z 2003 roku, mówi o konieczności podjęcia działań mających na celu wyeliminowanie wszelkich form dyskryminacji wobec osób niepełnosprawnych, niezależnie

¹ W 2000 r. Unia Europejska przyjęła dwa kolejne dokumenty zakazujące dyskryminacji w miejscu pracy, w tym dyskryminacji ze względu na ograniczenia sprawności: *Dyrektywa 2000/43/EC 29 czerwca 2000 r.* oraz *Dyrektywa 2000/78/EC 27 listopada 2000 r.*

od wieku, ze szczególnym uwzględnieniem niepełnosprawnych kobiet i zagwarantowania im samodzielności, autonomii oraz uczestnictwa i pełnej integracji społecznej (*Malaga Ministerial Declaration...*, 2003).

5.2. Problem

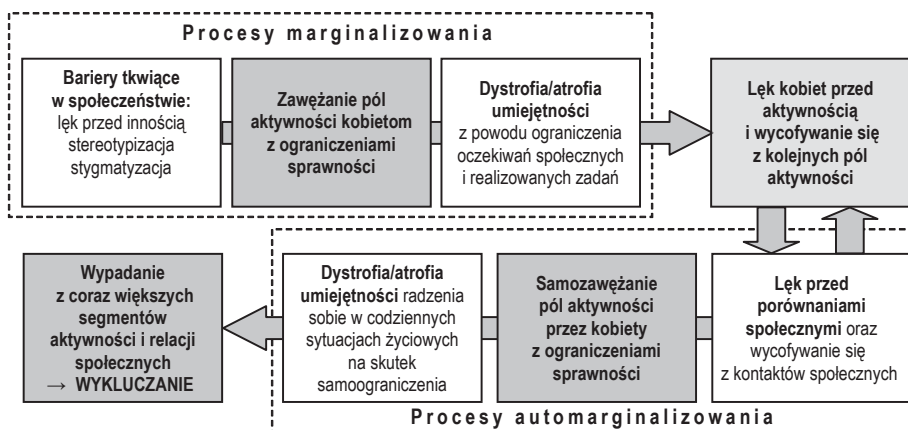
Spośród grup narażonych na wielokrotne wykluczenie kobiety z ograniczoną sprawnością zasługują na szczególną uwagę oraz na pogłębioną analizę, przede wszystkim w kontekście przyjętej i wdrażanej przez państwa członkowskie UE strategii *gender mainstreaming* oraz zaleceń Komisji Europejskiej, aby problematykę niepełnosprawności rozpatrywać całościowo, jako zjawisko dotyczące w równym stopniu kobiet i mężczyzn. Jak zauważa M. Leonor Beleza (2003) w raporcie na temat dyskryminacji wobec kobiet z ograniczeniami sprawności w Europie, trudności, z jakimi borykają się mężczyźni oraz kobiety z ograniczeniami sprawności nie są jednolite, mają bowiem różne przyczyny i w dużym stopniu wynikają z ról społecznych stereotypowo przypisywanych kobietom i mężczyznom.

Według Belezy dyskryminacja kobiet z ograniczeniami sprawności ma to samo podłoże co zjawisko dyskryminacji wobec kobiet w ogóle, choć w przypadku kobiet z ograniczeniami sprawności mamy do czynienia z niekorzystną kumulacją czynników dyskryminujących. Kobiety z ograniczoną sprawnością doświadczają tych samych form dyskryminacji co kobiety sprawne, jednak napotykać dodatkowe bariery, których doświadczają również niepełnosprawni mężczyźni. Kobiety są często, w stopniu wyższym niż mężczyźni, traktowane jako jednostki niesamodzielne i potrzebujące wsparcia (Beleza, 2003).

Takie przekonanie może wiązać się ze zjawiskiem „stereotypu ról płciowych”, opisującym przekonania, że szczególne zachowania charakteryzujące jedną płć nie odnoszą się do drugiej (Worell, 1978; za: Miluska, 2008). Stereotypowe cechy określające męskość to niezależność, dominacja, ambicja, niezależność, skłonności indywidualistyczne oraz samowystarczalność. Dodatkowe atrybuty dotyczą osobistej skuteczności, w tym łatwości decydowania, poczucia wyższości, różnych aspektów stylu zachowania. Kobietom z kolei bardziej niż mężczyznom przypisuje się zdolności do poświęcania się innym, opiekuńczość, niesienie pomocy, interpersonalną wrażliwość i delikatność w relacjach.

Badania nad stereotypami w ramach ogólnej kategorii płci nie zaprzeczają ogólnej tezie, że ludzie spostrzegają wyraźne różnice pomiędzy kobietami i mężczyznami. Ponadto widać, iż przekonania te są bardzo do siebie podobne w tym względzie, (Miluska, 1996). Postrzeganie samych siebie przez kobiety poprzez pryzmat stereotypów może prowadzić do przeświadczenia, że muszą być zależne od innych, a w konsekwencji – do lęku przed podjęciem jakichkolwiek działań, do braku motywacji w obszarze rozwoju zawodowego czy rodzinnego (Beleza, 2003).

Analiza schematu zaprezentowanego na rycinie 1 ukazuje mechanizm działania tak zwanego błędnego koła. Polega on na tym, iż społeczeństwo w wyniku różnego rodzaju obaw (uzasadnionych bądź nie) ogranicza pola aktywności jednostek (np. kobiet z ograniczeniem sprawności), a one same z kolei, nie zawsze świadome tych ograniczeń, ale obawiające się poddania ich działań procesom społecznego porównywania i oceniania, chcąc zminimalizować swe obawy i lęk uciekają od aktywności społeczno-zawodowej. Wycofywanie się rodzi i potęguje bierność i w konsekwencji bezradność, co zgodnie z mechanizmem samospełniającego się proroctwa powoduje dalsze ograniczanie pól aktywności w środowisku społecznym (por. Brzezińska, Zwolińska, 2010).



Rycina 1. Związek między procesami marginalizowania i automarginalizowania

Źródło: opracowanie własne Beata Oleksy-Sanocka na podstawie Brzezińska, Zwolińska 2010.

Efekt samospełniającej się przepowiedni powoduje, iż kobiety, które chcą i mogłyby pracować czy uczyć się, nie robią tego, pozostają bierne. W przeciwieństwie do kobiet, od mężczyzn z ograniczeniami sprawności oczekuje się znacznie większej samodzielności i ogólnego radzenia sobie w życiu. Belezka (2003) w swoim raporcie wyodrębnia kilka obszarów, o których uważa się, iż mają wpływ na status społeczny kobiet: edukacja, zatrudnienie, polityka społeczna, partycypacja w procesie decyzyjnym oraz wpływ na niego, seksualność, uprzedzenia i społeczna reprezentacja, macierzyństwo, rodzina oraz życie rodzinne.

W związku z brakiem wystarczających danych do omówienia wszystkich wymienionych czynników, w tym rozdziale skoncentrowano się – w oparciu o badania przeprowadzone na grupie 100 000 osób niepełnosprawnych na terenie całego kraju – na kilku z nich: edukacja, zatrudnienie oraz macierzyństwo i życie rodzinne.

5.3. Hipoteza

W populacji osób z ograniczeniami sprawności kobiety stanowią grupę szczególnego ryzyka – zagrożoną wykluczeniem społecznym – przede wszystkim ze względu na kumulację czynników dyskryminujących (por. Brzezińska, Piotrowski, Pluta, Sijko, 2008). Pierwszym z nich jest płeć. Ma on charakter niespecyficzny, co oznacza, iż kobiety z ograniczeniami sprawności są narażone na ten sam rodzaj dyskryminacji, co kobiety w pełni sprawne. Drugim jest aspekt związany z niepełnosprawnością oraz barierami, z jakimi spotykają się osoby mniej sprawne w życiu codziennym oraz zawodowym. Trzecim czynnikiem są stereotypy, w tym stereotypy płci mające wpływ na kształtowanie się tożsamości kobiet i mężczyzn od okresu wczesnego dzieciństwa poprzez dorastanie aż po kolejne fazy dorosłości. Stereotypy wpływają również na kształtowanie się postaw społecznych, poczucia sprawstwa, motywacji i aspiracji zawodowych, a także na kształtowanie się poczucia seksualności. Ten ostatni aspekt odgrywa istotną rolę w relacjach z rodziną, wpływa bowiem na możliwości wchodzenia w bliskie związki i budowanie życia prywatnego.

Wymienione czynniki mają w różnym stopniu wpływ na funkcjonowanie kobiet z ograniczeniami sprawności w społeczeństwie, jednak – jak przypuszczamy – kumulacja tych czynników w znacznym stopniu ogranicza możliwości pełnej partycypacji społecznej kobiet z ograniczeniami sprawności, przy czym płeć i stereotypy związane z płcią są czynnikami kluczowymi.

5.4. Metoda

W badaniu ogólnopolskim, przeprowadzonym w okresie od lipca do grudnia 2009 roku przez firmę Millward Brown SMG/KRC, w ramach projektu *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych* wzięło udział 100 000 dorosłych osób niepełnosprawnych, dobranych z zachowaniem reprezentatywności na obszarze całego kraju.

Zastosowany w badaniach *Kwestionariusz Badań Społecznych – KBS* – składał się ze 121 pytań. Narzędzie podzielone zostało na dwie części: 1) blok dotyczący gospodarstwa domowego oraz 2) część indywidualną. Część pierwsza była realizowana tylko raz w każdym gospodarstwie domowym, a część indywidualną przeprowadzano z każdą osobą niepełnosprawną (obecną w dniu badania i która wyraziła zgodę na badanie) w opisywanym gospodarstwie domowym. Z uwagi na przewidywane trudności komunikacyjne związane z niektórymi rodzajami ograniczeń sprawności dozwolona była realizacja fragmentu części indywidualnej w obecności, przy udziale opiekuna lub nawet wyłącznie z opiekunem takiej osoby².

² Charakterystyka badań prowadzonych w ramach projektu – patrz: aneks.

5.5. Wyniki badań

5.5.1. Edukacja i szkolenia zawodowe

Z przeprowadzonych badań wynika, iż stosunkowo niedużą część badanych osób z ograniczoną sprawnością, powyżej 19. roku życia, kontynuuje naukę³. W grupie 20–25 lat na pytanie „Czy Pan/Pani się uczy?” pozytywnie odpowiedziało tylko 33,8% osób, w grupach powyżej 25. roku życia liczba osób uczących się jest wyraźnie mniejsza. Co ciekawe, wyniki badań porównawczych kobiet w stosunku do mężczyzn w poszczególnych grupach wiekowych wskazują, iż więcej kobiet niż mężczyzn kontynuuje naukę po 19. roku życia. Na pytanie „Czy Pan/Pani się uczy?” w przedziale wiekowym 20–25 kobiety stanowiły 57,7% osób, które odpowiedziały twierdząco. W przedziałach wiekowych, do których należały osoby starsze, różnica była jeszcze bardziej wyraźna. I tak, na przykład, w przedziale 38–43 lat, kobiety stanowiły 65,3% osób uczących się, a w przedziale 44–49 lat – 71,4%.

Kiedy przyjrzymy się bardziej szczegółowo wybieranemu miejscu edukacji w poszczególnych przedziałach wiekowych, wyraźnie widzimy, iż młode kobiety częściej niż młodzi mężczyźni wybierały licea ogólnokształcące, rzadziej zasadnicze szkoły zawodowe czy technika bądź licea zawodowe.

Tabela 1. Płeć i wiek 16–19 lat a miejsce nauki

Kategorie odpowiedzi	Grupa 1: mężczyźni n = 959		Grupa 2: kobiety n = 1041	
Szkoła podstawowa	31	63,3%	18	36,7%
Gimnazjum	137	60,4%	90	39,6%
Zasadnicza szkoła zawodowa	155	60,8%	100	39,2%
Technikum, liceum zawodowe	239	53,5%	208	46,5%
Liceum ogólnokształcące	238	37,7%	293	62,3%
Pomaturalna	25	36,8%	43	63,2%
Wyższa zawodowa (licencjat)	63	42,6%	85	57,4%
Wyższa zawodowa magisterska	32	35,6%	58	64,4%
Podyplomowa	0	0%	2	100,0%
Inne	39	47,0%	44	53,0%

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników z badań w projekcie *Ogólnopolskie badanie sytuacji potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.

³ Analizy odpowiedzi respondentów dokonano w oparciu o następujące grupy wiekowe (przedziały w latach): 16–19, 20–25, 26–31, 32–37, 38–43, 44–49, 50–55, 56–61, 62–65.

Tabela 2. Płeć i wiek 20–25 lat a miejsce nauki

Kategorie odpowiedzi	Grupa 1: mężczyźni n = 818		Grupa 2: kobiety n = 1 418	
Szkoła podstawowa	5	50,0%	5	50,0%
Gimnazjum	12	60,0%	8	40,0%
Zasadnicza szkoła zawodowa	15	55,6%	12	44,4%
Technikum, liceum zawodowe	24	61,5%	15	38,5%
Liceum ogólnokształcące	24	68,6%	11	31,4%
Pomaturalna	29	43,8%	63	56,3%
Wyższa zawodowa (licencjat)	199	39,7%	302	60,3%
Wyższa zawodowa magisterska	241	39,9%	363	60,1%
Podyplomowa	5	45,5%	6	54,5%
Doktoranckie	1	33,3%	2	66,7%
Inne	25	44,6%	31	55,4%

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników z badań w projekcie *Ogólnopolskie badanie sytuacji potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.

Tabela 1 pokazuje, iż w przedziale wiekowym 16–19 lat w grupie osób, które zadeklarowały uczęszczanie do liceum ogólnokształcącego, kobiety stanowiły 62,3% respondentów. W grupie osób, które zadeklarowały uczęszczanie do szkoły zawodowej, kobiety stanowiły jedynie 39,2%. Jeśli zestawimy grupę kobiet z grupą mężczyzn w przedziale wiekowym 20–25 lat (tabela 2), zobaczymy, iż spośród osób badanych, które zadeklarowały się jako osoby uczęszczające na studia licencjackie, kobiety stanowią 60,3% w stosunku do mężczyzn, w grupie osób, które zadeklarowały uczęszczanie na studia magisterskie, kobiety stanowią 60,1%. Testy statystyczne potwierdziły związki pomiędzy wiekiem a płcią, wskazując jednocześnie, iż w obu grupach istnieje dysproporcja pomiędzy liczbą kobiet i mężczyzn uczęszczających do liceum ogólnokształcącego oraz do szkół wyższych.

Z powyższej analizy wynika, iż kobiety z ograniczeniami sprawności częściej decydują się na kontynuację nauki, co może wskazywać na ich wysokie aspiracje, oczekiwania i plany w wieku młodszym. Licea ogólnokształcące – jak powszechnie wiadomo – są przepustką na studia wyższe, zaś studia wyższe w dużym stopniu decydują o dalszej karierze zawodowej. Z drugiej strony, przedstawione wyniki potwierdzają stereotypowe wybory dziedzin edukacji – kobiety częściej decydują się na licea ogólnokształcące, rzadziej na szkoły zawodowe czy technika.

Chęć kobiet do poszerzania swoich kwalifikacji, ale także do podjęcia pracy zawodowej, widoczna jest w kontekście ogólnego zainteresowania kontynuacją nauki. Testy istotności statystycznej wykazały, iż kobiety – szczególnie w grupie wiekowej 44–49 lat – częściej niż mężczyźni udzielają pozytywnej odpowiedzi na pytania związane z zamiarem podjęcia nauki w ciągu najbliż-

szych dwóch lat. Wśród osób, które na to pytanie odpowiedziały pozytywnie, w omawianej grupie wiekowej kobiety stanowiły 74,8% w stosunku do 25,2% mężczyzn.

Możemy zaobserwować wyraźną tendencję dotyczącą wieku – im starsze grupy, tym procent kobiet w stosunku do mężczyzn odpowiadających pozytywnie na pytanie o kontynuację nauki jest wyższy. Podobne wyniki uzyskujemy w przypadku pytania dotyczącego chęci podjęcia pracy. W grupie 26–31 lat na tak zadane pytanie 58,1% odpowiedzi twierdzących udzieliły kobiety, a 41,9% mężczyźni, w grupach 44–49 lat kobiety stanowiły 56% w stosunku do 43,5% mężczyzn, a w grupie 50–55 lat 57% w stosunku do 42,4% mężczyzn.

Tabela 3. Wiek i płeć a samoocena

Przedział wiekowy	Pytanie i kategoria odpowiedzi: „Przyczyny niepracowania i nieposzukiwania pracy”: „nie mam odpowiedniego wykształcenia i kwalifikacji”	Grupa 1: mężczyźni		Grupa 2: kobiety	
		n	%	n	%
16–19 lat	ogółem	n = 476		n = 632	
	tak	n = 121	42,8%	n = 162	57,2%
	nie	n = 355	43,0%	n = 470	57,0%
20–25 lat	ogółem	n = 460		n = 750	
	tak	n = 109	46,2%	n = 127	53,8%
	nie	n = 351	36,2%	n = 623	64,0%
26–31 lat	ogółem	n = 342		n = 608	
	tak	n = 73	40,3%	n = 108	59,7%
	nie	n = 269	35,0%	n = 500	65,0%
32–37 lat	ogółem	n = 387		n = 720	
	tak	n = 59	36,0%	n = 105	34,8%
	nie	n = 328	64,8%	n = 615	65,2%
38–43 lat	ogółem	n = 496		n = 813	
	tak	n = 84	37,3%	n = 141	62,7%
	nie	n = 412	38,0%	n = 672	62,%
44–49 lat	ogółem	n = 922		n = 1465	
	tak	n = 95	29,8%	n = 224	70,2%
	nie	n = 827	40,0%	n = 1241	60,0%

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników z badań w projekcie *Ogólnopolskie badanie sytuacji potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.

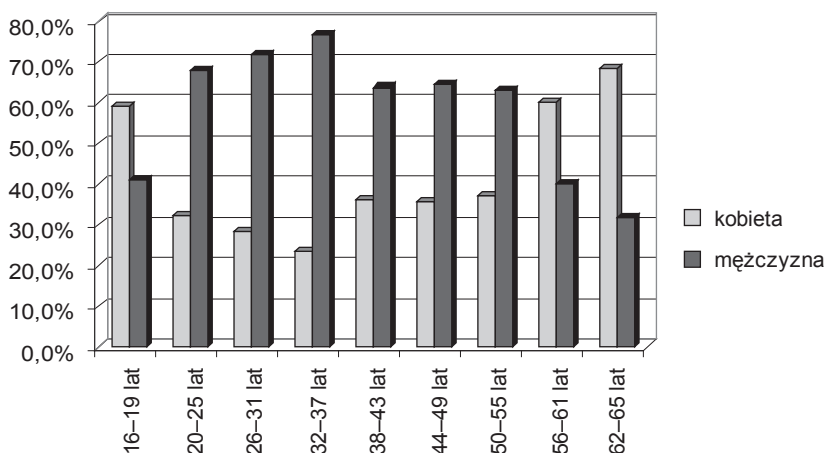
W tym kontekście zaskakujące mogą wydawać się wyniki odpowiedzi na pytanie o „przyczyny niepracowania i nieposzukiwania pracy” i wybieranie przez kobiety często odpowiedzi „nie mam odpowiedniego wykształcenia

i kwalifikacji”. Pomimo iż wyniki przeprowadzonych badań bardzo wyraźnie wskazują, iż więcej kobiet niż mężczyzn podejmuje naukę, wybiera edukację na poziomie wyższym i chciałoby kontynuować edukację w przyszłości, to jednak na podstawie odpowiedzi na wymienione pytanie widzimy, iż kobiety są mniej pewne siebie lub brakuje im wiary we własną wiedzę i umiejętności. Testy χ^2 wykazały istotność statystyczną dla zmiennych płci i wieku w stosunku do grup wiekowych 20–25 lat oraz wszystkich grup powyżej 44. roku życia. Częstości odpowiedzi typu „nie mam odpowiedniego wykształcenia i kwalifikacji” badanej próby, zróżnicowanej pod kątem płci oraz wieku, na pytanie o przyczyny niepodejmowania i nie szukania pracy przedstawiono w tabeli 3.

5.5.2. *Zatrudnienie*

Praca zawodowa jest niezwykle ważnym elementem życia każdego człowieka oraz podstawą jego niezależności i samowystarczalności. Dotyczy to w tym samym stopniu kobiet, jak i mężczyzn (European Commission, 2009). Aktywność zawodowa nie tylko umożliwia dostęp do dóbr czy usług i zapewnia przetrwanie jednostki, lecz decyduje także o pozycji zajmowanej na drabinie podziałów społecznych. We współczesnym świecie za stan „normalności” uznawana jest sytuacja, gdy jednostka podejmuje aktywność zawodową. Brak pracy stanowi blokadę, która uniemożliwia realizację wielu potrzeb (Tarkowska, 2005).

Na podstawie naszych badań, przeprowadzonych w roku 2009, wyłania się jednak wnioski, iż kobiety pomimo wysokich ambicji związanych z chęcią kontynuacji edukacji i podejmowania studiów wyższych częściej niż mężczyźni są bezrobotne, nie są w stanie przebić się na rynku pracy oraz zdobyć zatrudnienia. Wśród całości badanej grupy respondentów jedynie ok. 24% zadeklarowało, iż pracuje, a 76% – iż nie pracuje, choć proporcja ta jest bardzo różna w zależności od rodzaju ograniczenia sprawności. W przypadku niepełnosprawności psychicznej proporcja ta wynosi 84:16, intelektualnej – 95:5, wzrokowej – 65:35, słuchowej – 74:26, ruchowej – 63:37, a dla pozostałych rodzajów ograniczeń sprawności wynosi 64:36. W szczególnych przypadkach nietypowych i rzadko występujących postaci ograniczeń sprawności odpowiedzi pokazują, iż pracuje tylko 6% osób. Rycina 2 przedstawia strukturę odpowiedzi „Tak – pracuję” kobiet i mężczyzn dla poszczególnych przedziałów wiekowych dotyczącą zatrudnienia. Jak widać, kobiety przeważają jedynie w przedziałach wiekowych 16–19 lat oraz powyżej 56 r.ż. We wszystkich pozostałych przedziałach wieku pracuje znacznie więcej mężczyzn niż kobiet.



Rycina 2. Stosunek płci do wieku. Rozkład odpowiedzi osób, które odpowiedziały twierdząco na pytanie: „Czy Pan/Pani pracuje?”

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników z badań w projekcie *Ogólnopolskie badanie sytuacji potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.

Kontynuując analizę, warto przyjrzeć się pytaniom o wolę respondentów do podjęcia zatrudnienia i możliwości wpływania na wynik jego poszukiwań. Większość respondentów w poszczególnych grupach wiekowych odpowiedziała negatywnie na pytanie dotyczące przyczyny niepracowania i nieposzukiwania pracy „nie mam takiej potrzeby, żeby pracować”, najwięcej osób w grupach wiekowych 32–37 lat – 88,1%, 38–43 lat – 87,5% oraz 44–49 lat – 87,3%. Na podstawie testów statystycznych powiązanie pomiędzy płcią i wiekiem stwierdzono w grupie wiekowej 56–61 lat, w której 85,2% respondentów nie zgodziło się z powyższym stwierdzeniem, z czego kobiety stanowiły 65% w stosunku do 35% mężczyzn.

Powyższe badania pozwalają zatem zauważyć, iż pomimo wysokich aspiracji, chęci zdobywania edukacji i pozytywnego nastawienia niepełnosprawne kobiety częściej niż mężczyźni doświadczają porażek w poszukiwaniu zatrudnienia. Sytuacja ta może zwrócić uwagę na obniżenie ich wartości jako pracownika i na ukształtowanie się przekonania, że samo znalezienie zatrudnienia nie jest zależne od jednostki, ale od innych niekontrolowanych czynników (Brzezińska, Kaczan, Piotrowski, Rycielski, 2008).

5.5.3. Życie rodzinne i partycypacja społeczna

Kolejną zmienną, która obrazuje sytuację psychospołeczną kobiet z ograniczeniem sprawności, jest życie rodzinne oraz partycypacja społeczna. Poniższe analizy mają pomóc odpowiedzieć na pytanie, w jakim stopniu kobiety z ogra-

niczona sprawnością, w porównaniu z mężczyznami, uczestniczą w życiu społecznym. Analizie zostały poddane zmienne takie, jak: stan cywilny, posiadanie dzieci oraz pytania dotyczące zadowolenia z życia, relacji z innymi ludźmi oraz oceny stopnia zadowolenia z perspektyw na przyszłość. Tabela 4 pokazuje relację kobiet do mężczyzn w kontekście pytania o stan cywilny respondentów.

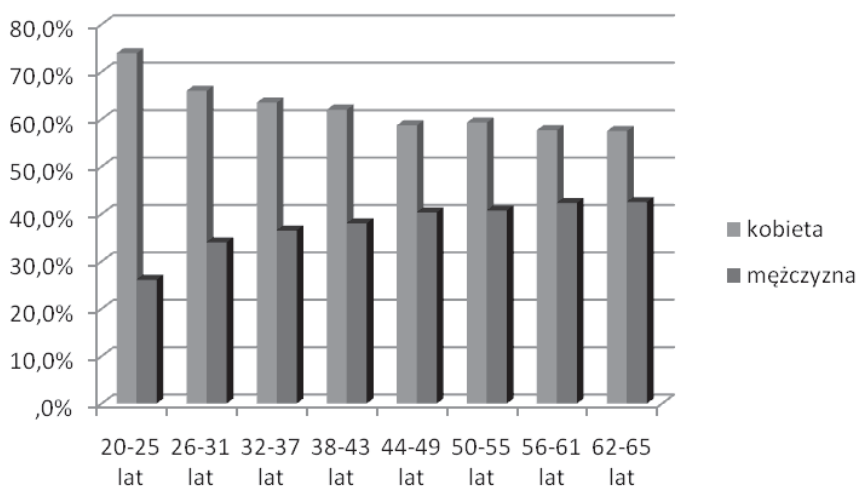
Tabela. 4 Stan cywilny a płeć

		Stan cywilny						Ogółem
		zameż- na/ żonaty	pozo- stający w zwią- ku nie- formal- nym	panna/ kawaler	w sepa- racji	wdowa/ wdowiec	rozwie- dziona/ rozwie- dziony	
Mężczyzna	liczebność	22 693	839	10 099	267	2 172	1 563	37 633
	reszta standa- ryzowana	16,2	2,0	19,8	-2,4	-49,1	-7,6	
Kobieta	liczebność	24 159	958	8 962	445	11 545	2 791	48 860
	reszta standa- ryzowana	-14,2	-1,8	-17,4	2,1	43,1	6,7	
n (ogółem)		46 852	1 797	19 061	712	13 717	4 354	86 493

Źródło: opracowanie własne Beata Oleksy-Sanocka na podstawie wyników z badań w projekcie *Ogólnopolskie badanie sytuacji potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.

Spośród badanych respondentów 31% zadeklarowało, iż jest żonaty/mężatą, z czego kobiety stanowiły 51,6% w stosunku do 48,4% mężczyzn. 1,2% pozostaje w związku nieformalnym

Kolejną analizowaną zmienną jest posiadanie bądź nieposiadanie dzieci. W badanej grupie osób z ograniczoną sprawnością procent respondentów deklarujących posiadanie dzieci jest wysoki w grupie powyżej 32. roku życia. W grupach młodszych: 20–25 lat posiada dzieci 10,9% respondentów, 26–31 lat – 37,1% respondentów, 32–37 lat jest to aż 60,4% respondentów. W kolejnych grupach wiekowych również znacząco rośnie liczba osób mających dzieci: 38–43 lat – 74,9%, 44–49 lat – 81,8%, 50–55 lat – 85,1% i w grupie wiekowej 56–61 lat – 87,0% respondentów. Rycina 5 przedstawia strukturę odpowiedzi twierdzących, kobiety w porównaniu z mężczyznami. Widzimy wyraźnie, iż procent kobiet posiadających dzieci jest wyższy od procentu mężczyzn we wszystkich grupach porównawczych.

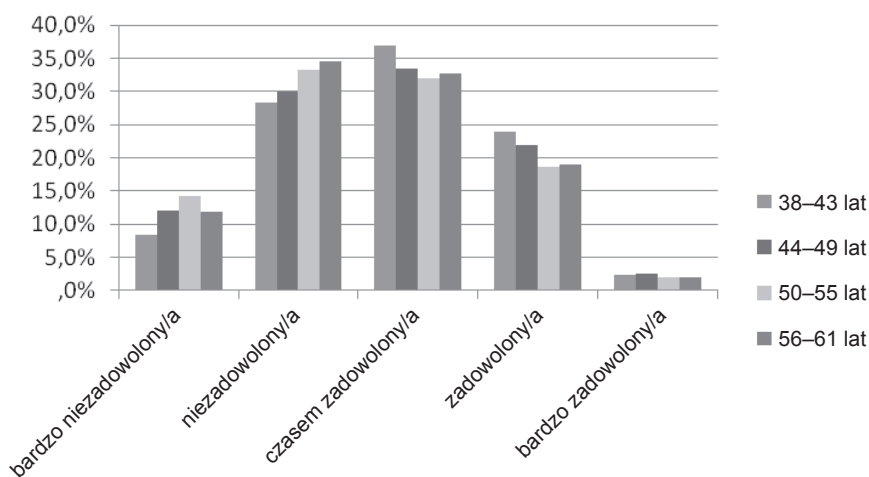


Rycina 4. Posiadanie dzieci a płeć

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników z badań w projekcie *Ogólnopolskie badanie sytuacji potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.

Jeśli przyjrzymy się odpowiedziom na pytania dotyczące ogólnego zadowolenia z kontaktów społecznych czy perspektyw na przyszłość, to okaże się, iż na pytanie o stopień zadowolenia ze stosunków we własnej rodzinie w grupie 50–55 lat najwięcej osób (52,1% respondentów) wybrało odpowiedź „zadowolony/zadowolona”: kobiety – 62,1%, mężczyźni – 37,9%. Na pytanie dotyczące stopnia zadowolenia z kontaktów z innymi ludźmi w tej samej grupie wiekowej, 59,5% respondentów wybrało odpowiedź „zadowolony/zadowolona”, kobiety stanowiły 62,4% w stosunku do 37,6% mężczyzn. Spośród osób, które odpowiedziały: „bardzo zadowolony/zadowolona” (10,4% wszystkich odpowiedzi), kobiety stanowiły 65,4% w stosunku do 34,6% mężczyzn. W grupie wiekowej 56–61 lat 62,3% respondentów wybrało odpowiedź „zadowolony/zadowolona”, z czego kobiety stanowią 52,4%. W wybranych grupach wiekowych test χ^2 wykazał istotność statystyczną powiązania pomiędzy wiekiem i płcią.

W pytaniu dotyczącym stopnia zadowolenia z perspektyw na przyszłość analizą zostały objęte tylko grupy powyżej 38. roku życia, testy wykazały bowiem tutaj istotne powiązania pomiędzy analizowanymi zmiennymi wieku i płci.



Rycina 5. Stopień zadowolenia z perspektyw na przyszłość (kobiety i mężczyźni)

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników z badań w projekcie *Ogólnopolskie badanie sytuacji potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*.

Rycina 5 pokazuje, iż w badanej grupie w większości przedziałów wiekowych większość respondentów wybierała odpowiedź „niezadowolony/zadowolona” lub „czasem zadowolony/zadowolona, a czasem nie zadowolony/zadowolona”. W grupie wiekowej 38–43 lata kobiety stanowią 61% osób niezadowolonych w stosunku do 39% mężczyzn, w grupie 44–49 lat kobiety stanowią 59,4% osób niezadowolonych w stosunku do 40,6% mężczyzn, natomiast w przedziale 50–55 lat kobiety stanowią 60,4% niezadowolonych wobec 39,6% mężczyzn. W przedziale wiekowym 56–61 lat również największa liczba osób wybrała odpowiedź „niezadowolony/zadowolona” – 34,6%, z czego kobiety stanowiły 50,4% w stosunku do 46% mężczyzn. Co ciekawe, spośród niewielkiej grupy osób w poszczególnych przedziałach wiekowych, które opowiedziały pozytywnie na pytanie wybierając odpowiedź „bardzo zadowolony/zadowolona”, kobiety stanowiły większość: w grupie 44–49 lat 62% wobec 37,5% mężczyzn; w grupie 50–55 – 57,1% w stosunku do 42,9% mężczyzn.

5.6. Podsumowanie

Z przeprowadzonych badań wynika, że:

- więcej kobiet niż mężczyzn kontynuuje edukację na poziomie wyższym,
- więcej kobiet niż mężczyzn uczy się w szkołach ogólnokształcących, rzadziej w technikach oraz szkołach zawodowych,

- kobiety częściej niż mężczyźni odpowiadały twierdząco na pytanie dotyczące chęci podjęcia nauki w ciągu dwóch najbliższych lat, co może wskazywać na ich wyższe aspiracje,
- jednocześnie więcej kobiet niż mężczyzn, w analizowanych grupach, odpowiadało twierdząco na pytanie dotyczące nieposiadania pracy: „nie mam odpowiednich kwalifikacji”.

Kolejne analizy potwierdzają ogólny wniosek, iż kobiety pomimo wysokich ambicji związanych z chęcią kontynuacji edukacji i podejmowania studiów wyższych częściej niż mężczyźni są bezrobotne, nie są w stanie przebić się na rynku pracy oraz zdobyć zatrudnienia. Kobiety częściej niż mężczyźni wykazują na podstawie zadanych pytań brak wiary w siebie. Na przykład w odpowiedzi na pytanie o przyczyny niepracowania i nieposzukiwania pracy: „nie mam odpowiednich znajomości i układów” we wszystkich przedziałach wiekowych, wśród osób, które zgodziły się z tak sformułowanym zdaniem, kobiety stanowiły większość.

Analiza pytań dotyczących życia rodzinnego oraz satysfakcji z kontaktów społecznych wskazuje, iż:

- kobiety w kategorii „mężatka” oraz „pozostająca w związku nieformalnym” są niedoreprezentowane,,
- we wszystkich badanych grupach wiekowych procent kobiet posiadających dzieci jest wyższy od procentu mężczyzn,
- kobiety po 50. roku życia częściej niż mężczyźni wybierają odpowiedź „zadowolona” na pytanie dotyczące stosunków we własnej rodzinie, podobnie jak na pytanie dotyczące stopnia zadowolenia z kontaktów z innymi ludźmi,
- jeśli chodzi o stopień zadowolenia z perspektyw na przyszłość, kobiety są raczej pesymistyczne, na tak sformułowane pytanie większość w grupach wiekowych powyżej 38. roku życia odpowiadała, iż „czasem jest, a czasem nie jest zadowolona” lub „nie jest zadowolona”.

Podsumowując powyższe wyniki: nasuwa się wniosek, iż kobiety mają wysoką motywację, która wyraża się w chęci zdobywania wykształcenia, podjęcia zatrudnienia i raczej ogólnego zadowolenia z relacji z bliskim otoczeniem. Z jakiegoś jednak powodu w mniejszym stopniu niż mężczyźni uczestniczą w rynku pracy. Badania potwierdzają tym samym tezę, iż płeć jako taka oraz stereotyp płci są czynnikami dyskryminującymi, a mechanizm błędnego koła znajduje swe odzwierciedlenie w niskiej samoocenie kobiet z ograniczeniami sprawności, w braku wiary we własne możliwości i zdobyte kwalifikacje oraz w pesymistycznym nastawieniu wobec przyszłości. Należałoby się zastanowić, jakie działania aktywizacyjne należałoby podjąć, aby pomóc tej grupie w znalezieniu zatrudnienia oraz wesprzeć w umiejętności radzenia sobie z konkurencją na rynku pracy. Przede wszystkim jednak problemem jest tutaj niskie poczucie kompetencji, które może pełnić rolę czynnika hamującego w poszukiwaniu i potem utrzymaniu pracy.

Bibliografia

- Bedyńska S., Rycielski P. (2010). *Kim jestem? Przeciwdziałanie stereotypom i stigmatyzacji osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Beleza M.L. (2003). *Discrimination against women with disabilities*. Council of Europe.
- Brzezińska A.I., Kaczan R. (2008). *Wychowanie do samodzielności: kluczowy czynnik sukcesu zawodowego osób z ograniczeniem sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Brzezińska A.I., Kaczan R., Piotrowski K., Rycielski P. (2008). *Aktywność osób z ograniczeniami sprawności na rynku pracy: czynniki wspomagające i czynniki ryzyka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica/Europejski Fundusz Społeczny.
- Brzezińska A.I., Piotrowski K., Pluta J., Sijko K. (2009). Badanie sytuacji osób niepełnosprawnych. *Sprawy Nauki*, 5(145), 31–40.
- Brzezińska A.I., Zwolińska K. (2010). Marginalizacja osób z ograniczeniami sprawności na skutek zaburzeń psychicznych. *Polityka Społeczna*, 2, 16–22.
- Discrimination in the European Union* (2008). Gallup Organization.
- Erenc J. (2008). *Bycie Innym. Problem wykluczenia i izolacji osób niepełnosprawnych*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- European Commission (2009). *Discrimination in the EU in 2009*, Special Eurobarometr, 317.
- Gałęziak J. (2004). *Sprawni w pracy. Zatrudnienie osób niepełnosprawnych w politykach Unii Europejskiej i wybranych państw członkowskich*. Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracja.
- Gawrycka M., Wasilczuk J., Zwiech P. (2007). *Szklany Sufit i ruchome schody – kobiety na rynku pracy*. Warszawa: CeDeWu.pl, Wydawnictwa Fachowe.
- Malaga Ministerial Declaration on People with disabilities Progressing towards full participation as citizens* (2003).
- Manual for Gender Mainstreaming social inclusion and social protection policies*. European Commission, Employment, Social Affairs and Equal Opportunities DG.
- Miluska J. (1996). *Tożsamość kobiet i mężczyzn w cyklu życia*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza..
- Miluska J. (2008). *Obrazy społeczne grup narażonych na dyskryminację. Uwarunkowania społeczno-demograficzne i psychologiczne*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza..
- Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015*, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, REKM, Zalecenie nr Rec (2006) 5.
- Rohmer O., Louvert E. (2009). Describing persons with disability: Salience of disability, gender and ethnicity. *Rehabilitation Psychology*, 54(1), 76–82.
- Tarkowska E. (2005). *Kategoria wykluczenia społecznego a polskie realia*. W: M. Orłowska (red.), *Skazani na wykluczenie* (s. 14–29). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

Rozdział 6

Ocena jakości życia osób niepełnosprawnych

KAROLINA SMOCZYŃSKA

6.1. Wprowadzenie

Opisane w tym rozdziale wyniki badania i analiz dotyczą oceny jakości życia oraz poczucia jakości życia osób z różnymi co do charakteru, typowości i częstości występowania ograniczeniami sprawności, w tym również osób z rzadko występującymi rodzajami niepełnosprawności i osób ze sprzężeniami niepełnosprawności.

Jakość życia bywa w naukach społecznych mierzona różnymi sposobami. Można przyjąć za Augustynem Bańką (1994), że stanowi ona zagadnienie wieloznaczne, którego definicja uzależniona jest od perspektywy podmiotu podejmującego problem. Mimo swojej niejednoznaczności, *jakość życia* jest jedną z ważniejszych zmiennych w badaniach społecznych i coraz częściej pojawia się w opracowaniach z zakresu polityki (Muszyński, 2007). Jest to pojęcie istotne również w polityce międzynarodowej, na przykład w celu oceny sytuacji w różnych krajach Unii Europejskiej. Od 2003 roku Europejska Fundacja na rzecz Poprawy Warunków Życia i Pracy (Eurofound) przeprowadza sondaż badający jakość życia Europejczyków (EQLS, 2003, 2007).

W badaniu tym zanalizowano 8 głównych obszarów uznanych za istotne z punktu widzenia polityki społecznej i ekonomicznej Unii Europejskiej. Są to:

- 1) sytuacja ekonomiczna obywateli państw członkowskich UE;
- 2) warunki mieszkaniowe i życie w społeczności lokalnej;
- 3) sytuacja zawodowa i wykształcenie;
- 4) struktura gospodarstw domowych i relacje z rodziną;
- 5) równowaga między życiem zawodowym a osobistym;
- 6) zdrowie;
- 7) subiektywne zadowolenie z życia;
- 8) postrzegana jakość życia w danym kraju (zaufanie do instytucji państwowych, poczucie bezpieczeństwa itp.).

Wyniki sondaży EQLS pokazują, że duży wpływ na jakość życia ma polityka na szczeblu międzynarodowym i krajowym, co oznacza, że na unijnych instytucjach spoczywa wyjątkowy obowiązek podniesienia jakości życia w całej UE, w tym przede wszystkim obowiązek wyrównania różnic w poziomie życia i dostępności do rozmaitych dóbr pomiędzy krajami członkowskimi.

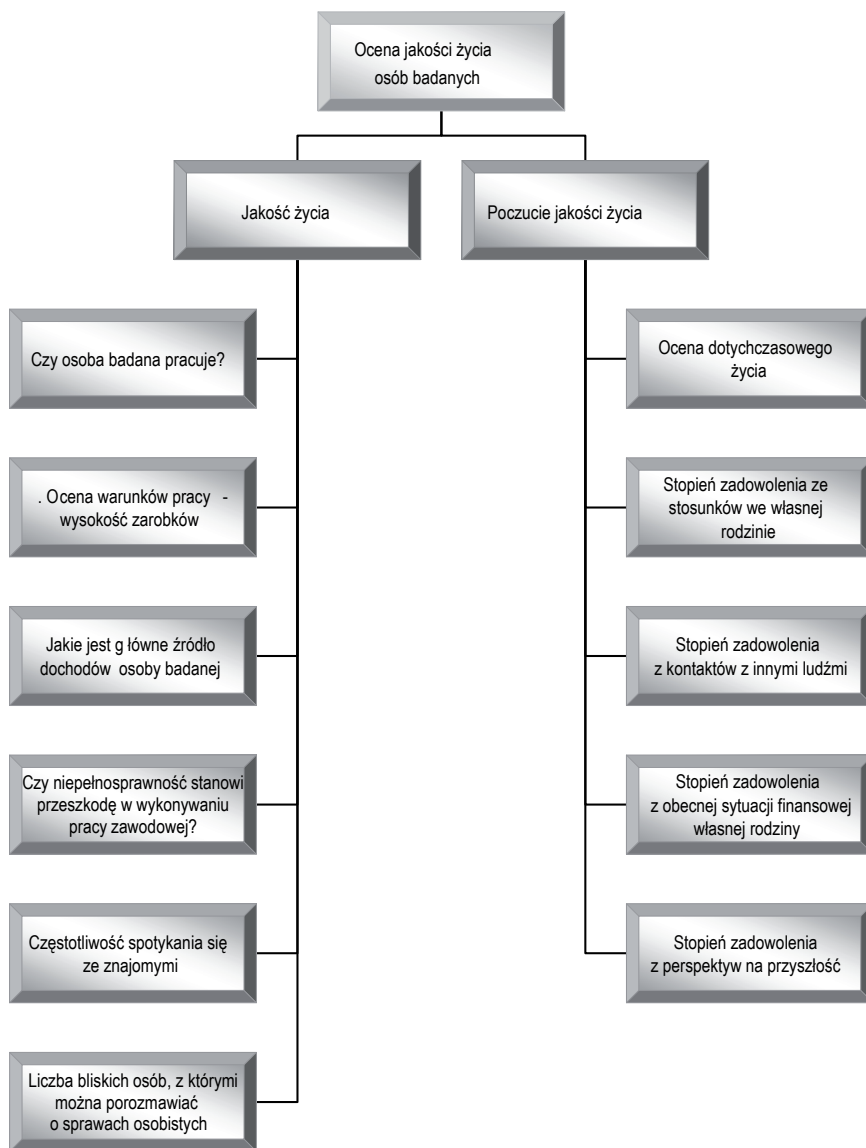
6.2. Problem

Od lat 70. XX wieku w badaniach dotyczących zdrowia naukowcy coraz częściej analizują nie tylko *ogólną jakość życia*, ale także *jakość życia związaną ze stanem zdrowia* (Guyatt i in., 1993; Schallock i in., 2002; Kowalik, 2007), ponieważ okazało się, że samopoczucie jest czułym wskaźnikiem zmian zachodzących w zdrowiu człowieka.

W literaturze spotkać można pojęcia: *jakość życia* i *poczucie jakości życia*, które nie powinny być stosowane zamiennie. *Jakość życia* odnosi się bowiem do wymiaru obiektywnego. Punktem wyjścia do formułowania wniosków na jej temat są zewnętrzne warunki, obiektywna rzeczywistość, czyli otoczenie, w jakim żyje dana osoba. Do takich obiektywnych warunków można zaliczyć: sytuację finansową, status zawodowy, częstość kontaktów z innymi ludźmi, dostęp do różnych instytucji użyteczności publicznej itd. *Poczucie jakości życia* związane jest natomiast z subiektywną oceną własnego życia, z zadowoleniem lub brakiem zadowolenia z różnych jego aspektów, np. zawodowego, prywatnego, społecznego. Satysfakcja z życia nazywana również *subiektywnym dobrostanem* jest w psychologii podstawową miarą poczucia jakości życia (Derbis, 2007). Ogólnie rzecz biorąc wyróżnić można obiektywne i subiektywne wskaźniki jakości życia (por. Czapiński, Panek, 2003).

W tym rozdziale przedstawione zostaną wyniki dotyczące oceny zarówno jakości życia, jak i poczucia jakości życia osób z ograniczeniami sprawności. Zmienne, które posłużyły do *oceny jakości życia* (tzn. obiektywne jej miary), i zmienne wybrane do oceny *poczucia jakości życia* (tzn. miary „poczuciowe”) przedstawia rycina 1.

Warto w tym miejscu zauważyć, że trudno jest o prawdziwie obiektywne miary w przypadku danych uzyskanych z wywiadu z osobą badaną. W związku z tym, mimo że wymienione zmienne zostały zaliczone do grupy obiektywnych miar jakości życia, trzeba pamiętać, że nie można ich w pełni za takie uznać.



Rycina 1. Czynniki składające się na ocenę jakości życia osób badanych w projekcie

Źródło: opracowanie własne.

6.3. Metoda

Wyniki opisywane w tym miejscu pochodzą z ogólnopolskiego badania sondażowego, wykonanego na próbie ponad 100 000 osób z ograniczoną sprawnością. Przedstawione analizy dotyczyć będą próby 65 137 badanych (64,7%

wszystkich zbadanych niepełnosprawnych), ponieważ pozostałą część stanowiły osoby, z którymi nie można było dokonać pełnego wywiadu (były to osoby poza wiekiem aktywności zawodowej¹). Osoby z ograniczeniami sprawności biorące udział w badaniu podzielono na osiem grup:

- 1) osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, dotknięte rzadko występującą i sprzężoną niepełnosprawnością (nazwa: niepełnosprawność prawna, sprzężona, rzadka),
- 2) osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, dotknięte często występującą, lecz sprzężoną niepełnosprawnością (nazwa: niepełnosprawność prawna, sprzężona, częsta),
- 3) osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, dotknięte rzadko występującą niepełnosprawnością (nazwa: niepełnosprawność prawna, rzadka, brak sprzężenia),
- 4) osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte rzadko występującą i do tego sprzężoną niepełnosprawnością (nazwa: niepełnosprawność biologiczna, sprzężona, rzadka),
- 5) osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte rzadko występującą niepełnosprawnością (nazwa: niepełnosprawność biologiczna, rzadka, brak sprzężenia),
- 6) osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, dotknięte często występującą niepełnosprawnością (nazwa: niepełnosprawność prawna, częsta, brak sprzężenia),
- 7) osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte często występującą, lecz sprzężoną niepełnosprawnością (nazwa: niepełnosprawność biologiczna, sprzężona, częsta),
- 8) osoby nieposiadające orzeczenia o niepełnosprawności, dotknięte często występującą niepełnosprawnością (nazwa: niepełnosprawność biologiczna, częsta, brak sprzężenia).

6.4. Wyniki

6.4.1. Jakość życia osób badanych – miary obiektywne

6.4.1.1. Posiadanie pracy

Pierwszą obiektywną miarą wybraną do oceny jakości życia osób z ograniczeniami sprawności jest aktywność zawodowa tych osób, czyli to, czy w momencie przeprowadzania badania posiadały pracę. Za pomocą testu χ^2 poszukiwano związku między danym statusem niepełnosprawności (podział na osiem opisanych wyżej grup) a tym, czy osoba badana miała pracę, czy też nie. Okazało się, że jest istotna różnica między osobami z ośmiu grup po-

¹ Por. rozdział I w tym opracowaniu.

równawczych w zakresie posiadania przez nie pracy (jest to istotny związek o umiarkowanej sile, $V\text{-Cramera} = 0,385$), ale warto zwrócić uwagę na bardzo duże różnice liczebności w poszczególnych grupach, np.: osób z niepełnosprawnością biologiczną, rzadko występującą, bez sprzężeń, które odpowiedziały na pytanie o posiadanie pracy w momencie przeprowadzania wywiadu, było 115, a osób z niepełnosprawnością również biologiczną, ale często występującą, bez sprzężeń było aż 11 011. Poniżej zamieszczono tabelę krzyżową (tab. 1) przedstawiającą rozkład odpowiedzi na pytanie o posiadanie pracy w wyróżnionych grupach osób niepełnosprawnych.

Tabela 1. Status niepełnosprawności a posiadanie pracy przez osoby badane (n = 41 482²)

Status niepełnosprawności		Praca obecnie:		
		tak	nie	ogółem
n. prawna, rzadka, sprzężona	liczebność	105	447	552
	% ze statusem niepełnosprawności	19,0%	81,0%	100,0%
n. prawna, częsta, sprzężona	liczebność	2 035	8 905	10 940
	% ze statusem niepełnosprawności	18,6%	81,4%	100,0%
n. prawna, rzadka, brak sprzężeń	Liczebność	121	268	389
	% ze statusem niepełnosprawności	31,1%	68,9%	100,0%
n. biologiczna, rzadka, sprzężona	liczebność	88	77	165
	% ze statusem niepełnosprawności	53,3%	46,7%	100,0%
n. biologiczna, rzadka, brak sprzężeń	liczebność	73	42	115
	% ze statusem niepełnosprawności	63,5%	36,5%	100,0%
n. prawna, częsta, brak sprzężeń	liczebność	2 549	8 077	10 626
	% ze statusem niepełnosprawności	24,0%	76,0%	100,0%
n. biologiczna, częsta, sprzężona	liczebność	4 079	3 605	7 684
	% ze statusem niepełnosprawności	53,1%	46,9%	100,0%
n. biologiczna, częsta, brak sprzężeń	liczebność	6 813	4 198	11 011
	% ze statusem niepełnosprawności	61,9%	38,1%	100,0%
Liczebność ogółem		15 863	25 619	41 482
% ogółem		38,2%	61,8%	100,0%

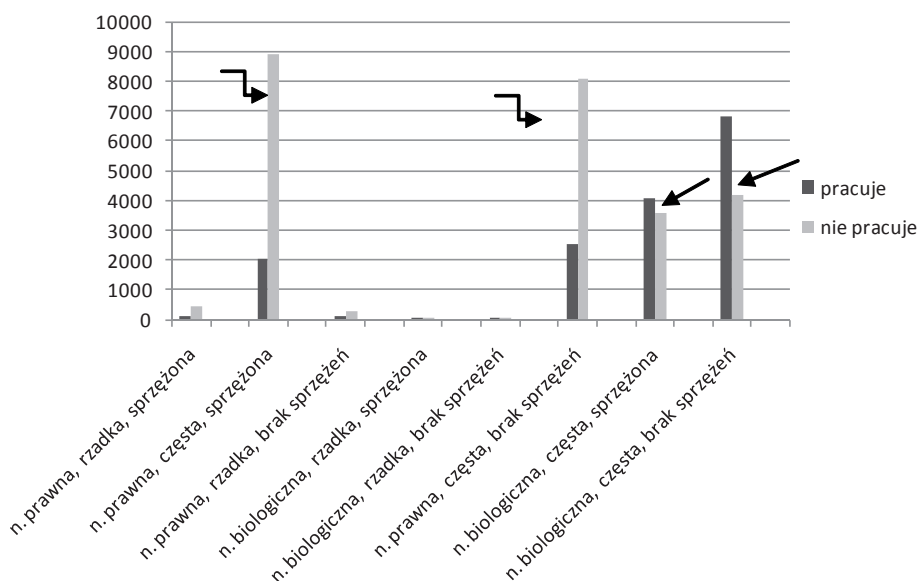
Źródło: opracowanie własne na podstawie badań w projekcie.

² N uwzględnione = 41 482, n wykluczone = 23 655.

Tabela 1 pokazuje rozkład procentowy osób pracujących i niepracujących w poszczególnych grupach niepełnosprawności, z którego wynika, że:

wśród osób z niepełnosprawnością biologiczną (bez orzeczenia o niepełnosprawności) procent osób pracujących jest zawsze wyższy niż w grupach osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności

niezależnie od pozostałych dwóch charakterystyk niepełnosprawności (tego, czy jest ona rzadko, czy często występująca oraz tego, czy jest sprzężona z innym rodzajem niepełnosprawności, czy też nie). Liczebności te przedstawia również rycina 2.



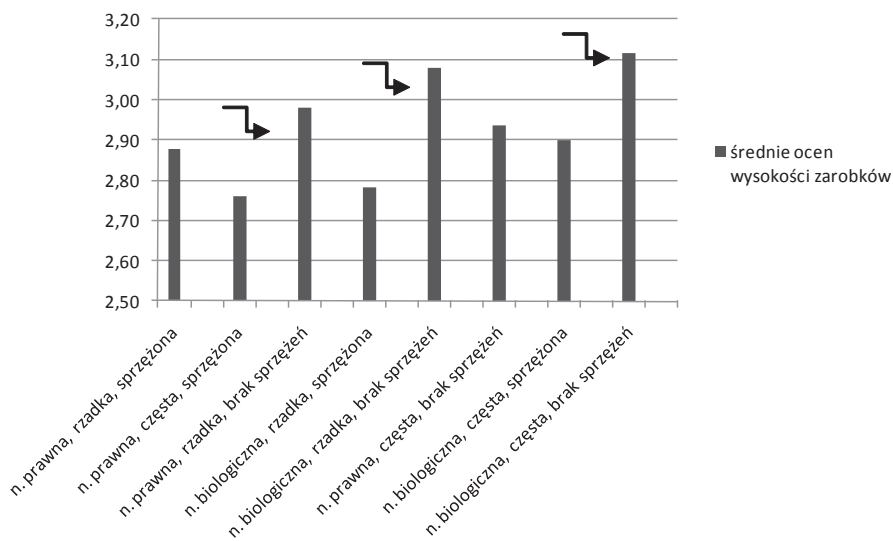
Rycina 2. Status niepełnosprawności a liczebności osób pracujących i niepracujących

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań w projekcie.

6.4.1.2. Ocena warunków pracy – wysokość zarobków

Za pomocą analizy wariancji sprawdzono, czy są różnice między osobami z ośmiu grup niepełnosprawności w zakresie oceny wysokości ich zarobków. Okazało się, że to, jaki dana osoba miała status niepełnosprawności, istotnie wpływało na jej ocenę wysokości swoich zarobków ($p < 0,001$).

Na rycinie 3 przedstawiono średnie ocen warunków pracy – wysokości zarobków – w poszczególnych grupach osób z ograniczeniami sprawności.



Rycina 3. Średnie ocen wysokości zarobków w ośmiu badanych grupach osób z ograniczeniami sprawności

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań w projekcie.

Na powyższym wykresie widać, że lepiej oceniają swoje zarobki te osoby, których niepełnosprawność nie jest sprzężona z jakimś innym rodzajem niepełnosprawności.

6.4.1.3. Główne źródło dochodów

Za pomocą testu χ^2 sprawdzono, czy istnieje związek między statusem niepełnosprawności (osiem badanych grup) a głównym źródłem dochodów osób badanych. Okazało się, że taki związek istnieje, ale jest on nikły (V-Cramera = 0,165). Przy tak dużej próbie wyniki istotne można uzyskać mimo niewielkich różnic między grupami, wyniki te nie będą zatem analizowane.

6.4.1.4. Wpływ niepełnosprawności/choroby na wykonywanie pracy zawodowej

Test χ^2 ujawnił istotny, choć słaby, związek między statusem niepełnosprawności a jej wpływem na wykonywanie pracy zawodowej (V-Cramera = 0,281). Liczebności wraz z rozkładem procentowym ilustruje tabela 2.

Tabela 2. Wpływ niepełnosprawności na wykonywanie pracy zawodowej w ośmiu grupach niepełnosprawności (n = 39 918)

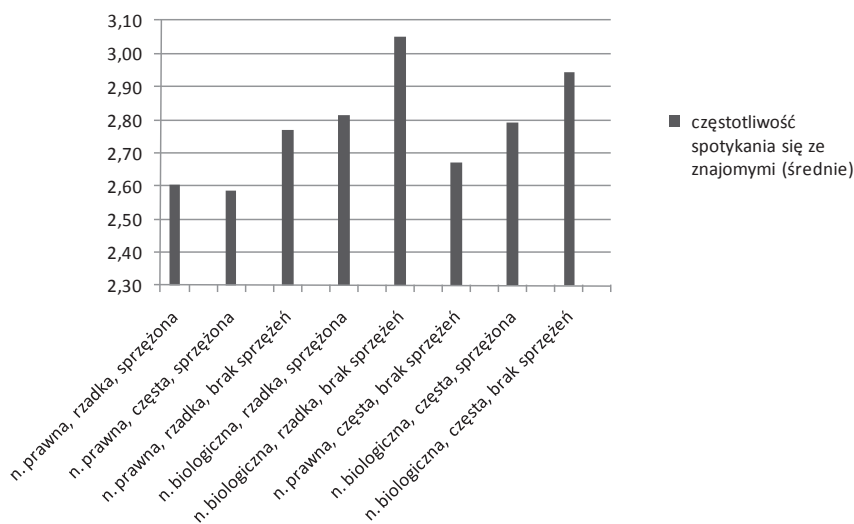
Status niepełnosprawności	Wpływ niepełnosprawności/choroby na wykonywanie pracy zawodowej					
	n. prawna, rzadka, sprężona	liczebność	22	97	210	213
żona	% ze statusem niepełnosprawności	4,1%	17,9%	38,7%	39,3%	100,0%
n. prawna, częsta, sprężona	liczebność	435	1856	4418	3884	10 593
żona	% ze statusem niepełnosprawności	4,1%	17,5%	41,7%	36,7%	100,0%
n. prawna, rzadka, brak sprężzeń	liczebność	26	89	166	100	381
	% ze statusem niepełnosprawności	6,8%	23,4%	43,6%	26,2%	100,0%
n. biologiczna, rzadka, sprężona	liczebność	23	67	63	7	160
	% ze statusem niepełnosprawności	14,4%	41,9%	39,4%	4,4%	100,0%
n. biologiczna, rzadka, brak sprężzeń	liczebność	26	54	23	5	108
	% ze statusem niepełnosprawności	24,1%	50,0%	21,3%	4,6%	100,0%
n. prawna, częsta, brak sprężzeń	liczebność	742	2349	3996	3143	10 230
	% ze statusem niepełnosprawności	7,3%	23,0%	39,1%	30,7%	100,0%
n. biologiczna, częsta, sprężona	liczebność	1084	3281	2652	336	7353
	% ze statusem niepełnosprawności	14,7%	44,6%	36,1%	4,6%	100,0%
n. biologiczna, częsta, brak sprężzeń	liczebność	2629	4953	2692	277	10 551
	% ze statusem niepełnosprawności	24,9%	46,9%	25,5%	2,6%	100,0%
Ogółem	liczebność	4987	12 746	14 220	7965	39 918
	% ze statusem niepełnosprawności	12,5%	31,9%	35,6%	20,0%	100,0%

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań w projekcie.

Niepełnosprawność wyraźnie bardziej zaburza funkcjonowanie zawodowe osobom z niepełnosprawnością prawną, sprzężoną i rzadko występującą niż jakiegokolwiek innej grupie osób badanych. Widać również różnice między osobami bez orzeczenia (niepełnosprawni biologicznie), a tymi, które mają orzeczenie o niepełnosprawności (niepełnosprawni prawnie). Osoby z niepełnosprawnością biologiczną częściej oceniają ograniczenia wynikające z ich niepełnosprawności jako „minimalnie wpływające na możliwość wykonywania pracy zawodowej”.

6.4.1.5. Częstotliwość spotykania się ze znajomymi w porównaniu z innymi osobami w tym samym wieku

Za pomocą analizy wariancji stwierdzono różnice między osobami z ośmiu analizowanych grup w zakresie częstotliwości spotykania się ze znajomymi w porównaniu z innymi osobami w tym samym wieku ($p < 0,05$). Wyniki przedstawia rycina 4. Jak widać, najczęściej spotykają się ze znajomymi te osoby, które są niepełnosprawne biologicznie i nie mają niepełnosprawności sprzężonej z innym ograniczeniem sprawności.

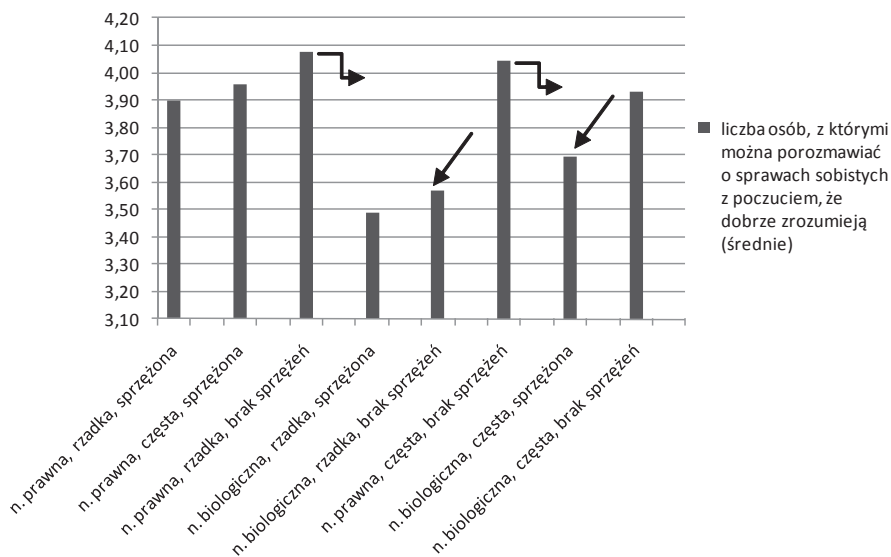


Rycina 4. Średnie częstotliwości spotykania się ze znajomymi w ośmiu badanych grupach osób z ograniczeniami sprawności

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań w projekcie.

6.4.1.6. Liczba osób, z którymi można porozmawiać o sprawach osobistych z poczuciem, że dobrze rozumieją

Jeśli chodzi o liczbę bliskich osób, z którymi osoba badana może porozmawiać, okazało się, że istnieją różnice między osobami z ośmiu grup niepełnosprawności w zakresie tej zmiennej ($p < 0,05$). Warto jednak zauważyć, że różnice w średnich nie są zbyt duże (od 3,49 do 4,07). Na rycinie 5 przedstawiono te wyniki.



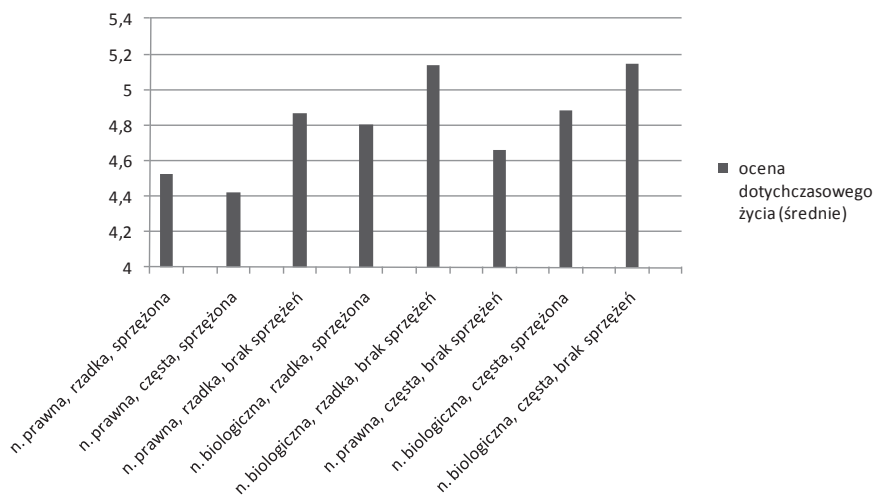
Rycina 5. Różnice w liczbie osób, z którymi można porozmawiać o sprawach osobistych z poczuciem, że dobrze rozumieją, wśród badanych z ośmiu grup niepełnosprawności (n = 37 177)

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań w projekcie.

6.4.2. Poczucie jakości życia u osób badanych

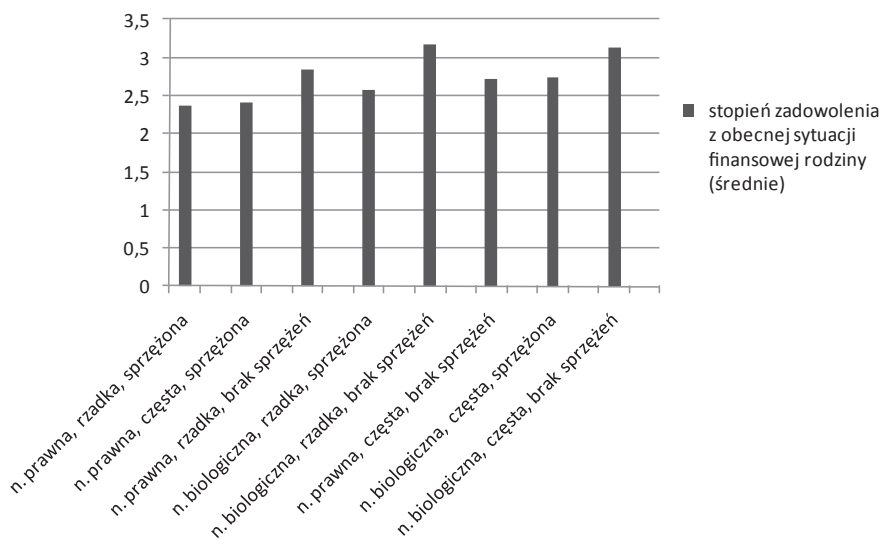
Przeprowadzona analiza wariancji pokazała, że w zakresie wszystkich zmiennych służących do oceny poczucia jakości życia osób badanych występują istotne statystycznie różnice między porównywanymi grupami w zależności od statusu niepełnosprawności ($p < 0,001$).

Ponieważ niektóre różnice między wynikami ośmiu grup są niewielkie (choć istotne statystycznie), to na wykresach przedstawione zostały tylko te zmienne składające się na poczucie jakości życia osób badanych, w których zakresie wyodrębnione grupy osób niepełnosprawnych znacznie się różniły.



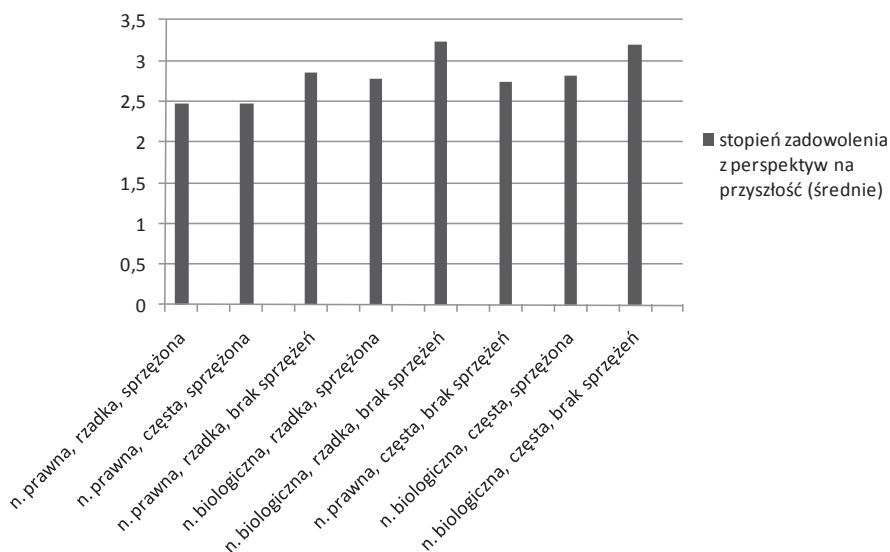
Rycina 6. Różnice w zakresie średniej oceny dotychczasowego życia wśród badanych z 8 grup niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań w projekcie.



Rycina 7. Różnice w zakresie średniej stopnia zadowolenia z sytuacji finansowej rodziny wśród badanych z ośmiu grup

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań w projekcie.



Rycina 8. Różnice w zakresie średnich zadowolenia z perspektyw na przyszłość wśród badanych z ośmiu grup niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań w projekcie.

Biorąc pod uwagę wszystkie zmienne związane z poczuciem jakości życia, najwyższe wyniki uzyskały osoby z niepełnosprawnością biologiczną występującą zarówno rzadko, jak i często, ale bez sprzężeń. Wyniki najniższe natomiast zaobserwowano u osób z niepełnosprawnością sprzężoną (zarówno prawną, jak i biologiczną).

6.5. Wnioski

Podsumowując wyniki badanych osób z ograniczeniami sprawności w zakresie zmiennych związanych z jakością życia i poczuciem jakości życia, należy stwierdzić, że w najtrudniejszej sytuacji są osoby, których niepełnosprawność sprzężona jest z inną niepełnosprawnością (jedną lub kilkoma). Te osoby nie tylko same gorzej oceniają swoje życie, lecz mają także niższe od pozostałych grup wyniki, jeśli chodzi o wyróżnione miary obiektywne.

To, czy ograniczenie sprawności występuje rzadko czy często, nie miało wpływu na ocenę jakości życia lub poczucie jakości życia wśród osób badanych.

Jeśli chodzi o to, czy niepełnosprawność danej osoby była potwierdzona prawnie (osoba posiadała orzeczenie), czy też była zaliczona do grupy tak zwanych niepełnosprawności biologicznych, wyniki pokazują, że w lepszej sytuacji znajdują się raczej osoby bez orzeczenia o niepełnosprawności niż te,

które je posiadają. Może mieć to związek z tym, że osoby w faktycznie gorszym stanie zdrowia mają większą motywację do uzyskania prawnego statusu osoby niepełnosprawnej oraz do wynikających z tego przywilejów. Osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności mogą być zatem w obiektywnie trudniejszej zdrowotnie i życiowo sytuacji niż te, które go nie mają.

Główne wnioski:

- Zdecydowanie najsilniejszym predyktorem niższych wyników w zakresie jakości życia był wśród badanych osób fakt posiadania więcej niż jednej niepełnosprawności, czyli sprzężenie niepełnosprawności.
- Ocena jakości życia nie miała związku z rzadkością/częstością występowania danej niepełnosprawności.
- Wobec grupy osób ze sprzężonymi ograniczeniami sprawności powinno być kierowane dodatkowe wsparcie medyczne, psychologiczne oraz instytucjonalne nakierowane na poprawę jakości ich życia, rozumiane jako polepszenie obiektywnych warunków życia oraz zwiększenie ich aktywności społecznej i zawodowej.

Bibliografia

- Bańka A. (1994). Jakość życia w psychologicznych koncepcjach człowieka i pracy. W: A. Bańka, R. Derbis (red.), *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia* (s. 19–40). Poznań–Częstochowa: Gemini.
- Czapiński J., Panek T. (red.) (2003). *Diagnoza Społeczna 2003*, www.diagnoza.com (pobrano 15 marca 2010).
- Derbis R. (2007). Poczucie jakości życia a zjawiska afektywne. W: S. Kowalik (red.), *Społeczne konteksty jakości życia* (s. 13–53). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Gospodarki w Bydgoszczy.
- European Quality of Life Survey. (2003, 2007). Eurofound, www.eurofound.europa.eu (pobrano 15 marca 2010.).
- Guyatt G.H., Feeny D.H., Patrick D.L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 118, 622–629.
- Kowalik S. (2007). Jakość życia związana ze stanem zdrowia (w:) S. Kowalik (red.), *Społeczne konteksty jakości życia* (s. 147–172). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Gospodarki w Bydgoszczy.
- Muszyński M. (2007). Jakość życia a nierówności dochodowe (w:) S. Kowalik (red.), *Społeczne konteksty jakości życia* (s. 81–102). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Wyższej Szkoły Gospodarki w Bydgoszczy.
- Schalock R., Braddock D., Verdugo M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Aneks

Charakterystyka systemowego projektu badawczego finansowanego ze środków Unii Europejskiej – nr WND-POKL-01.03.06-00-041/08: *Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych*

Opracowanie:

Anna Izabela Brzezińska, Piotr Rycielski, Kamil Sijko, Jacek Pluta

Podstawowe informacje o projekcie

Okres realizacji projektu:

1 grudnia 2008 – 31 maja 2010 roku

Lider projektu:

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, kierownik projektu po stronie lidera: dr Jacek Pluta, Instytut Socjologii Uniwersytetu Wrocławskiego

Partner naukowy:

Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie, koordynator zespołu badawczego SWPS: prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

Informacje o projekcie: www.aktywizacja2.swps.pl

Cel ogólny projektu

Celem projektu jest opracowanie rekomendacji dla *Ogólnokrajowej Strategii* na rzecz zwiększenia aktywności społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych z rzadko występującymi postaciami niepełnosprawności (ONR, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi – ONS) w oparciu o diagnozę przeprowadzoną na próbie 100 tysięcy osób niepełnosprawnych, jak również rekomendacji dla projektu *Planu Działania POKL dla Priorytetu I Zatrudnienie i integracja społeczna*.

Cele szczegółowe projektu

1. Analiza porównawcza regulacji prawnych dotyczących osób z grup ONR oraz ONS w Polsce, w Unii Europejskiej (UE) i na świecie w celu określenia podstawowych kierunków działań ograniczających ich marginalizację z jednej strony, a ułatwiających inkluzję z drugiej.

2. Oszacowanie liczby osób doświadczających rzadko występujących postaci niepełnosprawności (ONR) oraz szczególnie niepełnosprawności sprzężonych (ONS) w próbie 100 tysięcy badanych osób niepełnosprawnych.
3. Klasyfikacja przyczyn rzadko występujących postaci niepełnosprawności oraz niepełnosprawności sprzężonych w obu wyodrębnionych grupach na tle przyczyn pozostałych typów niepełnosprawności.
4. Charakterystyka właściwości osób z grup ONR oraz ONS na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych: czynniki socjodemograficzne, sytuacja ekonomiczna na podstawie jej samooceny, aktualny stan zdrowia na podstawie jej samooceny, czynniki osobowościowe, kapitał społeczny, aktywność edukacyjna, aktywność zawodowa.
5. Ocena jakości życia oraz poczucia jakości życia osób z grup ONR i ONS na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych.
6. Całościowa diagnoza sytuacji psychospołecznej obu grup osób – ONR i ONS – na tle całej badanej grupy osób niepełnosprawnych.
7. Określenie kluczowych czynników mających wpływ na jakość życia oraz poczucie jakości życia osób w obu grupach, w tym wyodrębnienie czynników:
 - (a) specyficznych dla grupy ONR,
 - (b) specyficznych dla grupy ONS,
 - (c) wspólnych dla obu grup łącznie, ale różnych od czynników charakterystycznych dla pozostałych osób niepełnosprawnych,
 - (d) niespecyficznych ogólnych, czyli ważnych dla jakości życia i poczucia jakości życia niezależnie od rodzaju/poziomu niepełnosprawności.
8. Wyodrębnienie układu czynników:
 - (a) chroniących przed marginalizacją i wykluczeniem społecznym,
 - (b) zwiększających ryzyko marginalizacji i wykluczenia osób z grup ONR i ONS.
9. Wyodrębnienie układu czynników:
 - (a) sprzyjających inkluzji (włączaniu),
 - (b) utrudniających inkluzję osób z grup ONR i ONS w system edukacji i rynek pracy.
10. Opracowanie zasad tworzenia projektów działań zmierzających do przywrócenia osób z grup ONR i ONS na rynek pracy oraz usprawnienia efektywnego wydatkowania środków publicznych na ich potrzeby.
11. Przygotowanie ramowych projektów badań nad uwarunkowaniami i mechanizmami ekskluzji i inkluzji, czyli wykluczania oraz efektywnego włączania osób z grup ONR i ONS w – szczególnie otwarty – rynek pracy.

Wykonawcy projektu

Zespół Badawczy SWPS w Warszawie

koordynator Zespołu:

prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska

koordynatorzy modułów badawczych:

mgr Jakub M. Iwański

mgr Radosław Kaczan

mgr Konrad Piotrowski

mgr Ludmiła Rycielska

mgr Piotr Rycielski

mgr Kamil Sijko

mgr Karolina Smoczyńska

dr Dorota Wiszejko-Wierzbicka

mgr Paweł Wolski

Zespół przygotowujący ekspertyzy na potrzeby projektu

dr Karolina Appelt

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Maciej Błaszak

Instytut Filozofii UAM w Poznaniu

mgr Piotr Brycki

Rzecznik Osób Niepełnosprawnych w GK Impel

mgr Tomasz Chudobski

radca prawny

mgr Szymon Hejmanowski

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Sławomir Jabłoński

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Mariola Kłós

Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Dzieci Nieślyszących we Wrocławiu

mgr Katarzyna Linda

Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej UAM w Poznaniu

mgr Małgorzata M. Kulik

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Joanna Matejczuk

Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

mgr Piotr Matejczuk

prawnik, niezależny ekspert

mgr Łukasz Przybylski
Instytut Filozofii UAM w Poznaniu

mgr Małgorzata Tomaszewska
Fundacja Aktywnej Rehabilitacji, Ośrodek Kultury Ochota

dr Joanna Urbańska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

dr Grzegorz Wiącek
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

mgr Michał Wierzbiński
niezależny ekspert rynku mediów i marketingu sportowego w Polsce
i na świecie

dr Maciej Wilski
Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu

dr Julita Wojciechowska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

mgr Agnieszka Wolska
Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

dr Beata Ziółkowska
Instytut Psychologii UAM w Poznaniu

Recenzenci ekspertyz i publikacji przygotowanych w ramach projektu

prof. SGH dr hab. Piotr Błędowski
Szkoła Główna Handlowa w Warszawie

prof. dr hab. Lidia Cierpiąłkowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Barbara Gąciarz
Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

prof. UŚl dr hab. Małgorzata Górnik-Durose
Uniwersytet Śląski w Katowicach

prof. dr hab. Elżbieta Hornowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Zofia Kawczyńska-Butrym
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

prof. dr hab. Stanisław Kowalik
Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu

prof. dr hab. Ryszard Łukaszewicz
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

prof. dr hab. Irena Obuchowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Piotr Oleś
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

prof. dr hab. Roman Ossowski
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

doc. dr hab. Włodzimierz Pańków
Instytut Filozofii i Socjologii PAN

dr Dariusz Rosiński
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Grzegorz Sędek
Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie

prof. dr hab. Helena Sęk
Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej, Wydział Zamiejscowy we Wrocławiu

prof. dr hab. Zbigniew Woźniak
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

prof. dr hab. Bogdan Zawadzki
Uniwersytet Warszawski

Struktura projektu

Projekt badawczy był realizowany w trzech etapach:

- | | |
|---|---|
| I. 1 grudnia 2008 – 30 czerwca 2009 roku | pogłębione kompleksowe badania indywidualne; |
| II. 1 lipca 2009 – 31 grudnia 2009 roku | badania kwestionariuszowe na próbie ogólnopolskiej; |
| III. 1 stycznia 2010 – 31 marca 2010 roku | całościowa analiza wyników i rekomendacje. |

Pierwszy etap badań składał się z dziewięciu niezależnych modułów. Każdy z nich miał swoją specyfikę i odrębne metody badawcze, wszystkie zaś łączyli uczestnicy badań: osoby z powszechnie występującymi ograniczeniami sprawności (ONP), osoby z rzadko występującymi niepełnosprawnościami (ONR), osoby z niepełnosprawnością sprzężoną (ONS) oraz – jako grupa porównawcza – osoby sprawne (OS). Na tym etapie osoby dobierane były do badań według zasad doboru celowego na podstawie kryteriów ustalanych odrębnie w każdym module i zweryfikowanych przez ekspertów. Charakterystyka wszystkich modułów badawczych realizowanych na pierwszym etapie projektu dostępna jest na stronie internetowej projektu pod adresem: www.aktywizacja2.swps.pl.

Dwa główne cele działalności na etapie pierwszym to pogłębiona diagnoza zasobów indywidualnych i zasobów środowiska osób z ograniczeniami sprawności oraz przygotowanie i pilotaż kwestionariusza, który był narzędziem badań w etapie drugim. Głównym zaś celem etapu drugiego było ilościowe, wielowymiarowe oszacowanie skali zjawiska niepełnosprawności rzadkiej i sprzężonej. Na etapie trzecim zostały zintegrowane wyniki badań z obu etapów oraz stworzone rekomendacje dla osób i instytucji realizujących

programy skierowane do środowiska osób z ograniczeniem sprawności oraz bezpośrednio do nich, ze szczególnym uwzględnieniem grup i podgrup ONR i ONS.

Tabela 1. Etapy i zadania badawcze

Etap I	Etap II	Etap III
grudzień 2008 – czerwiec 2009	lipiec 2009 – grudzień 2009	styczeń–marzec 2010
zespół badawczy SWPS	Instytut Badania Rynku i Opinii Millward Brown SMG/KRC i zespół badawczy SWPS	zespół badawczy SWPS
<p>Efekty:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Uporządkowana na podstawie 16 ekspertyz wiedza o różnych obszarach funkcjonowania grup ONR i ONS na tle ONP ▪ Opracowany psychometrycznie kwestionariusz do badań sondażowych KBS (moduł 1) ▪ Opracowane zasady prowadzenia szkoleń dla osób prowadzących badania sondażowe ▪ Zrealizowane badania w 8 modułach badawczych ▪ Przygotowane raporty prezentujące wyniki, wnioski i wstępne rekomendacje w 8 modułach badawczych <p>Upowszechnianie wyników projektu:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Udostępnione na stronie internetowej projektu wybrane wyniki badań w 8 modułach badawczych ▪ Artykuły naukowe i popularno-naukowe 	<p>Efekty:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Dobrana do badań próba 100 tyś. ON reprezentatywna dla populacji ON ▪ Przeszkolony zespół ankierów realizujących badania sondażowe ▪ Przeprowadzone badania na próbie 100 tyś. ON ▪ Wyniki surowe opracowane wg wzorca przygotowanego przez ZB SWPS <p>Upowszechnianie wyników projektu:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Przygotowanie monograficznego numeru czasopisma <i>Polish Psychological Bulletin</i> ▪ Przygotowanie 11 monografii oraz 2 prac zbiorowych, prezentujących efekty badań prowadzonych w ramach modułów 2–8 w etapie 1 ▪ Artykuły naukowe ▪ Prezentacje na konferencjach naukowych i konferencjach organizacji pozarządowych 	<p>Efekty:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Opracowany raport z badań sondażowych oraz wnioski i rekomendacje z nich wynikające ▪ Opracowane całościowe rekomendacje – integracja rekomendacji z etapu pierwszego i drugiego <p>Upowszechnianie wyników projektu:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Przygotowanie prezentacji wyników analiz z etapu 1 i etapu 2 na stronie internetowej projektu ▪ Przygotowanie prezentacji na konferencję podsumowującą projekt w kwietniu 2010 roku ▪ Artykuły naukowe w czasopiśmie psychologicznych i socjologicznych ▪ Monograficzny numer czasopisma <i>Polityka Społeczna</i> ▪ Dwie prace zbiorowe przygotowane przez autorów ekspertyz ▪ Przygotowane materiały do wszczęcia sześciu przewodów doktorskich w SWPS

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska.

Dodatkowo zaplanowano wykonanie 16 ekspertyz, przygotowywanych przez specjalistów i opiniowanych przez zewnętrznych recenzentów (*blind review*), a dotyczących różnych problemów związanych z funkcjonowaniem osób niepełnosprawnych, szczególnie z grup ONR i ONS. Ekspertyzy zostały wykorzystane jako pomoc w ustaleniu kryteriów i zasad doboru osób do grup porównawczych: ONP–ONR–ONS w etapie I, wyselekcjonowaniu pytań do

kwestionariusza badań sondażowych (KBS) w etapie II, a także w ocenie trafności przyjętych założeń i zastosowanych narzędzi oraz słuszności wstępnych rekomendacji w każdym module badawczym.

Podstawowym celem całego projektu, oprócz identyfikacji ilościowej, była zatem – w wymiarze badawczym – pogłębiona diagnoza sytuacji, nastawiona na genezę problemu oraz wykrycie mechanizmów psychologicznych, powiązanych bądź nawet determinujących aktualną sytuację psychospołeczną osób z ograniczeniami sprawności, szczególnie z grup ONR i ONS.

Hipotezy

Nasze podstawowe hipotezy skupiały się na specyficznej sytuacji osób z rzadko występującymi ograniczeniami sprawności i niepełnosprawnością sprzężoną (złożoną), która może wywoływać poczucie wyraźnej odmierności w grupie niepełnosprawnych. W życiu codziennym osoby te mogą doświadczać specyficznych problemów, wynikających na przykład z braku wiedzy medycznej, niskiej świadomości najbliższych czy braku odpowiednich rozwiązań systemowych. Borykają się także z problemem „sierocych” procedur medycznych, w tym konieczności zażywania sierocych leków (*orphan drugs*). Przypuszczaliśmy zatem, iż marginalizacja i wykluczenie społeczne, a także autodyskryminacja i dyskryminacja w różnych dziedzinach życia, w stopniu najwyższym dotyczą grupy osób niepełnosprawnych z rzadko występującymi postaciami niepełnosprawności, w tym/lub z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Przypuszczaliśmy też, że czynniki zaradcze tkwią w zrównoważonej interakcji jednostki z otoczeniem. Pomoc nie zrównoważona, nieuwzględniająca relacji między rodzajem i jakością zasobów osobistych a rodzajem i jakością zasobów społecznych (bogactwo vs. ubóstwo oraz ich heterogeniczność vs. homogeniczność) nasila tendencje dyskryminacyjne i autodyskryminacyjne. Może też zwrotnie utrudnić inkluzję społeczną, która wiąże się nie tylko z dostępem do różnych dóbr czy równością szans, lecz także z jakością funkcjonowania osób niepełnosprawnych w systemie edukacji i na rynku pracy. Innymi słowy, pomoc nie zrównoważona i nieadekwatna (wobec z jednej strony zasobów tych osób, a z drugiej – ich specyficznych potrzeb) nie może być efektywna.

Beneficjenci projektu

Bezpośrednimi beneficjentami projektu są instytucje związane z projektowaniem i realizacją działań w obszarze polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych (ON) na szczeblu centralnym, regionalnym i lokalnym. Jednakże beneficjentami ostatecznymi – w dłuższej perspektywie – są jako grupa docelowa osoby z różnymi ograniczeniami sprawności.

Badania na pierwszym etapie dotyczyły osób w wieku 18–60 (kobiety) i 18–65 (mężczyźni) lat oraz porównawczo osób w grupach 15–17 lat i 60/65–75 lat dobieranych według zasad doboru celowego. Na etapie drugim w ogólnopolskich badaniach masowych zasadniczą grupę stanowiły osoby w wieku aktywności zawodowej (produkcyjnym), to jest od ukończonego 15. do ukończonego 60. (kobiety) i ukończonego 65. (mężczyźni) roku życia, a porównawczo – dzieci do ukończenia 15 lat oraz osoby po 60./65. roku życia.

Obszary badań i narzędzia badawcze w etapie I

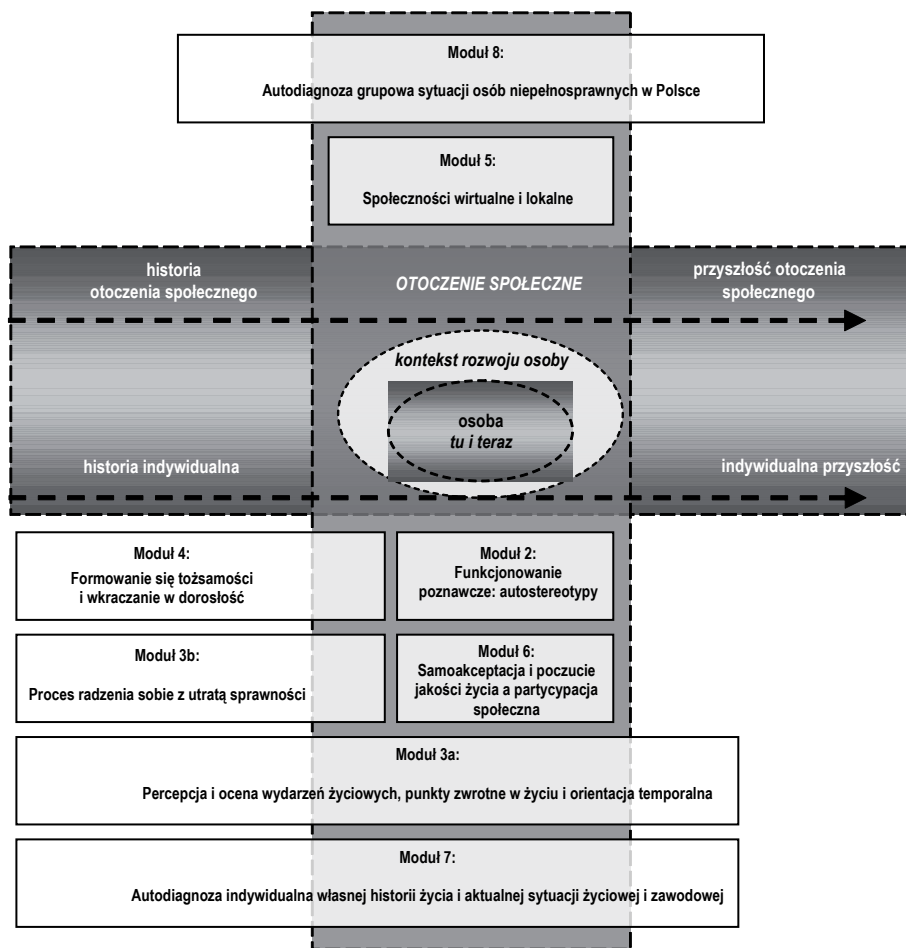
W każdym module stosowano odmienne, specjalnie – ze względu na cele modułu – opracowane narzędzia badawcze. Była to albo adaptacja narzędzi stosowanych w innych krajach, albo własna konstrukcja. Relacje między obszarami badanymi w poszczególnych modułach na I etapie projektu pokazuje rycina 1.

- **Moduł 1. Kwestionariusz KBS:** konstrukcja kwestionariusza do badań sondażowych (KBS) oraz przeprowadzenie badań prepilotażowych ($n = 50$), pilotażowych 1^o ($n = 2\ 300$) i pilotażowych 2^o ($n = 10$ i $n = 50$) osób niepełnosprawnych; kwestionariusz zawierał moduły dotyczące cech gospodarstwa domowego, cech osoby niepełnosprawnej (w tym blok dotyczący rodzaju i poziomu, momentu nabycia oraz przyczyn niepełnosprawności), sytuacji psychospołecznej, w tym edukacyjnej i zawodowej oraz systemu wsparcia;
- **Moduł 2. Funkcjonowanie poznawcze – autostereotypy:** badanie przebiegało w trzech etapach i dotyczyło za każdym razem osób z grup ONP, ONR i ONS: (1) $n = 120$ osób: diagnoza treści i wymiarów autostereotypów; (2) $n = 90$ osób: rozpoznanie wpływu aktywizacji autostereotypu na funkcjonowanie poznawcze i emocjonalne; (3) $n = 60$ osób: badanie skuteczności programów interwencyjnych wspierających funkcjonowanie społeczne, poznawcze i emocjonalne osób z ograniczoną sprawnością;
- **Moduł 3a. Historia życia, punkty zwrotne i trajektorie życiowe:** przebadano łącznie 430 osób, w tym 315 osób z ograniczeniami sprawności i 115 osób sprawnych; kluczowym kryterium doboru był wiek badanych, których dobierano do trzech grup: wczesna dorosłość (23–39 lat; $n = 105$ ON oraz $n = 40$ OS); środkowy okres dorosłości (41–60 lat; $n = 112$ ON oraz $n = 39$ OS); późna dorosłość (61–85 lat; $n = 98$ ON oraz $n = 36$ OS). W przeprowadzonych badaniach wykorzystano kwestionariusze do oceny poczucia punktualności wydarzeń życiowych i orientacji temporalnej oraz wywiad kliniczny ze skalami szacunkowymi, który służył do badania punktów zwrotnych w życiu.
- **Moduł 3b. Radzenie sobie z utratą sprawności:** zastosowano dwa kryteria doboru osób do badań: niepełnosprawność nabyta 6–10 lat temu lub 0–5 lat temu oraz aktualne uczestnictwo w procesie aktywizacji zawodo-

wej; łącznie przebadano 274 osoby z ograniczeniami sprawności, w tym ONP: n = 91 osób, ONR: n = 92 osób i ONS: n = 91osób oraz n = 120 osób sprawnych; zastosowano baterię siedmiu standaryzowanych kwestionariuszy, dwa autorskie kwestionariusze oraz wywiad kliniczny.

- **Moduł 4. Formowanie się tożsamości i wkraczanie w dorosłość:** łącznie przebadano 995 osób, w tym n = 528 osób w grupie ON oraz n = 467 osób w grupie OS; wszystkie badane osoby były w wieku od 18 do 35 lat; zastosowano baterię trzech kwestionariuszy, w tym jeden po przekładzie i adaptacji kulturowej; kwestionariusze przygotowano w wersji komputerowej lub papierowej – do wyboru przez osobę badaną.
- **Moduł 5. Społeczności lokalne i wirtualne:** przebadano łącznie 80 osób, w tym n = 60 osób z ograniczeniami sprawności (ONP, ONR i ONS) oraz n = 20 osób sprawnych; zastosowano indywidualny wywiad narracyjny według przygotowanych i zweryfikowanych w badaniu pilotażowym dyspozycji; analiza danych została przeprowadzona z wykorzystaniem procedury otwartego kodowania (z użyciem pakietu do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych *Maxqda 2007*).
- **Moduł 6. Samoakceptacja, poczucie jakości życia i partycypacja społeczna:** przebadano łącznie 120 osób (ONP, ONS, ONR i OS); zastosowano pogłębione wywiady indywidualne, wywiady w diadach, osiem zogniskowanych wywiadów grupowych z udziałem osób bliskich dla ON, zaproszonych przez nie same, oraz skróconą wersję *Kwestionariusza Samooceny A.I. Brzezińskiej i P. Krzywickiego*; analiza danych została przeprowadzona z wykorzystaniem procedury otwartego kodowania (z użyciem pakietu do komputerowego wspomaganie analiz jakościowych: *Maxqda 2007*).
- **Moduł 7. Autodiagnoza indywidualna – autonarracje:** przebadano łącznie 67 osób z ograniczoną sprawnością, w tym osoby z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności; za pomocą indywidualnych, częściowo strukturalizowanych, pogłębionych wywiadów od każdej osoby uzyskano opowieść (narrację) o jej historii życia; narracje te poddano analizie z punktu widzenia stylów przywiązania w okresie dzieciństwa i aktualnie; ponadto w badaniu wykorzystano techniki projekcyjne, skale szacunkowe i baterie arkuszy roboczych własnego autorstwa.
- **Moduł 8. Autodiagnoza grupowa – fokusy:** zogniskowany wywiad grupy dotyczący sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych; badanie miało charakter eksperymentalny (połowa grup poddawana była treningowi umiejętności komunikacji interpersonalnej) z pre- i posttestem; grupy uczestniczące w badaniach były homogeniczne lub heterogeniczne pod względem płci oraz niepełnosprawności – osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności (ONP, ONR i ONS) *versus* różne rodzaje niepełnosprawności i osoby sprawne (ON i OS); łącznie badanie objęło 113 osób: 20 grup – od czterech do ośmiu osób w każdej grupie.

Zakończeniem działań w każdym module było przygotowanie raportu z badań z wnioskami i założeniami do projektu rekomendacji dla instytucji realizujących politykę społeczną na różnych szczeblach i tworzących programy wsparcia dla osób z ograniczeniami sprawności, zgodnie z przygotowanymi wcześniej i zweryfikowanymi przez sędziów kompetentnych ramowymi zaleceniami.



Ryc. 1. Badane obszary i powiązania między nimi: perspektywa horyzontalna (kontekst czasu) i wertykalna (kontekst otoczenia)

Źródło: opracowanie Anna I. Brzezińska.

Obszary badań i narzędzia badawcze w etapie II

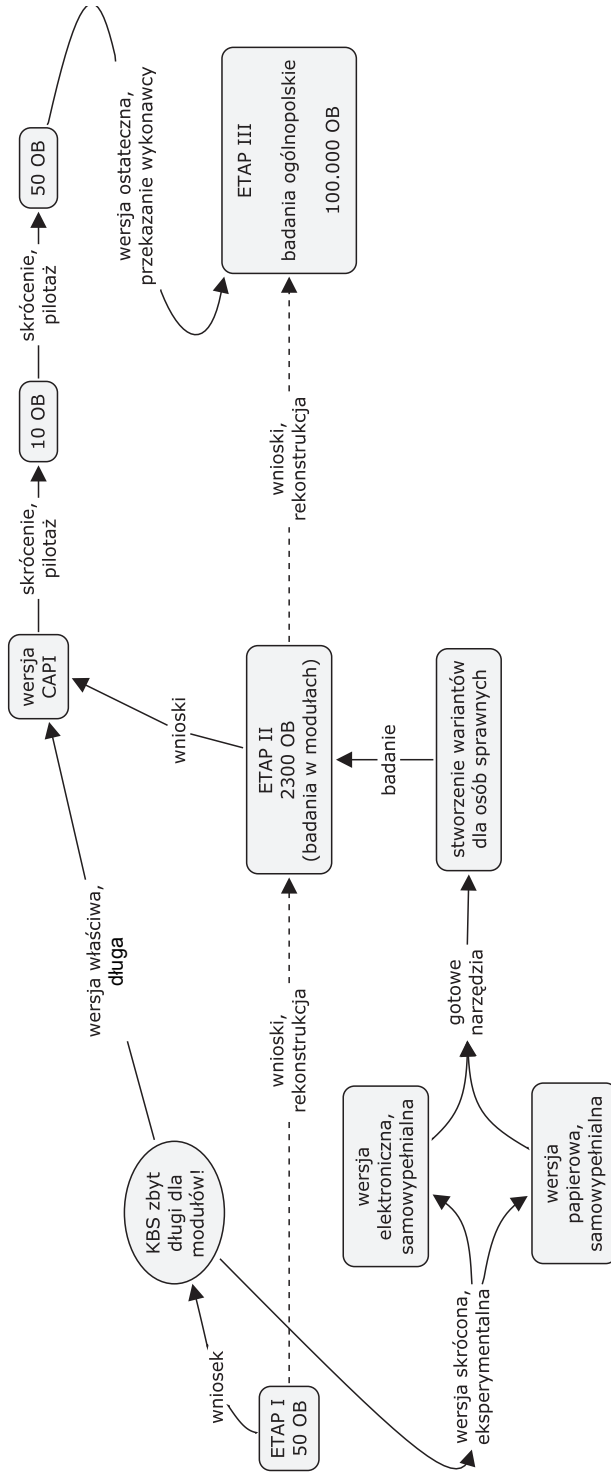
Narzędzie badań – kwestionariusz KBS

KBS to narzędzie opracowane przez członków Zespołu Badawczego SWPS na potrzeby badań: na etapie I – w poszczególnych modułach oraz na etapie II – w ogólnopolskim badaniu sondażowym na próbie 100 tysięcy osób niepełnosprawnych. Badania pilotażowe przeprowadzone z użyciem wyjściowej – pełnej – wersji kwestionariusza KBS pokazały, że średni czas jego wypełniania wynosił 60 minut, w dodatku przy założeniu prowadzenia wywiadu metodą CAPI (*Computer Assisted Personal Interviewing*) z udziałem i przy pomocy ankietera. W związku z tym skonstruowano specjalną, skróconą wersję kwestionariusza KBS specjalnie na potrzeby badań modułowych na I etapie projektu (ryc. 2). W tej wersji kwestionariusz składał się z 31 pozycji, a czas badania wynosił średnio 15 minut.

Obie wersje – dłuższa i krótsza – pozwalały na uzyskanie danych metryczkowych oraz szczegółowych informacji na temat niepełnosprawności (m.in. rodzaju i stopnia niepełnosprawności, wieku nabycia niepełnosprawności, jej odczuwanych skutków i doświadczanych w związku z tym problemów), aktywności społecznej, otrzymywanego wsparcia, pracy zawodowej, edukacji, satysfakcji z życia i stosunku do siebie oraz do własnych ograniczeń sprawności.

Kwestionariusz KBS w finalnej wersji składał się ze 121 pytań. Podzielony był na dwie części, które (w przypadku ankiety papierowej – PAPI) są od siebie fizycznie oddzielone. Są to części dotyczące gospodarstwa domowego (część I KBS) oraz pogłębiony wywiad indywidualny (część II KBS). Dodatkowo część dotycząca gospodarstwa domowego zawiera ruchomy moduł odnoszący się do osoby niepełnosprawnej, z którego pytania zadaje się – lub nie – w zależności od wieku i stanu psychofizycznego osób niepełnosprawnych zamieszkujących gospodarstwo domowe (szczegółowy opis warunków, na jakich się to dzieje, zawierał załącznik do kwestionariusza). W związku z tym można mówić o trzech podstawowych modułach kwestionariusza, które wyznaczają jego strukturę:

- (1) Oznaczenie gospodarstwa domowego – część I KBS
 - 1a1. Gospodarstwo indywidualne lub
 - 1a2. Gospodarstwo zbiorowe
- (2) Wywiad skrócony: oznaczenie osoby niepełnosprawnej – część I KBS
 - 1b. Cechy niepełnosprawności
 - 1c. Cechy osoby niepełnosprawnej
- (3) Wywiad pogłębiony – część II KBS
 - 2a. Cechy niepełnosprawności
 - 2b. Cechy osoby niepełnosprawnej
 - 2c. Cechy psychospołeczne
 - 2d. Rynek pracy



Ryc. 2. Etapy konstruowania kwestionariusza KBS
Źródło: opracowanie Kamil Sijko.

Uwaga: linie przerywane – pierwotny plan pracy; linie ciągłe – tok pracy wykonanej w rzeczywistości.

W badaniu na próbie ogólnopolskiej narzędzie podzielone zostało na dwie części: 1) blok dotyczący gospodarstwa domowego oraz 2) część indywidualną. Część pierwsza była realizowana tylko raz w każdym gospodarstwie domowym, a część indywidualną przeprowadzano z każdą osobą niepełnosprawną w opisywanym gospodarstwie domowym. Z uwagi na przewidywane trudności komunikacyjne związane z niepełnosprawnością dozwolona była realizacja fragmentu części indywidualnej przy udziale opiekuna lub nawet wyłącznie z opiekunem osoby niepełnosprawnej.

Harmonogram II etapu projektu

Badania w etapie II zostały zrealizowane w 12 krokach.

1. 15.06.2009: spotkanie rozpoczynające współpracę wykonawcy z zamawiającym – uzgodnienie zasad współpracy, przekazanie wykonawcy wzoru narzędzia badawczego oraz materiałów pomocniczych.
2. 03.07.2009: wstępny *Raport metodologiczny*, zawierający koncepcję badawczą, opis materiałów oraz narzędzi badawczych, zakres odpowiedzialności poszczególnych uczestników projektu, a także szczegółową prezentację metodologii badawczej i sposobu doboru próby.
3. Od 03.07 do 06.07.2009: przygotowanie narzędzi badawczych i materiałów pomocniczych.
4. 03.07.2009: rozpoczęcie dwufazowego procesu szkolenia Zespołu Badań Terenowych, odpowiedzialnego za terenową realizację projektu.
5. Od 10.07.2009: organizacja badania na poziomie oddziałów terenowych.
6. Od 17.07.2009: realizacja terenowa wywiadów ankierskich.
7. 31.07.2009: rozpoczęcie kontroli terenowej.
8. 07.08.2009: przekazanie danych z pierwszego międzyspyłwu.
9. 16.10.2009: przekazanie danych z drugiego międzyspyłwu.
10. 18.11.2009: zakończenie kontroli.
11. 11.12.2009: zakończenie realizacji badania (faza terenowa).
12. 14.12.2009: przekazanie bazy danych.

Dobór i struktura zrealizowanej próby

Próba w badaniu ogólnopolskim na etapie II obejmowała 100 tysięcy osób niepełnosprawnych dobranych z zachowaniem reprezentatywności na obszarze całego kraju z uwzględnieniem wszystkich powiatów. Wobec braku ogólnopolskiego spisu osób niepełnosprawnych, mogącego stanowić operat losowania próby, za podstawę badania przyjęto dane dotyczące populacji wszystkich mieszkańców Polski. Reprezentatywność próby osiągnięto przez zastosowanie losowego doboru respondenta w badaniu. Do celu badania wylosowano 100 tysięcy adresów startowych służących za podstawę poszukiwań osób niepełnosprawnych techniką *random route* (ustalonej ścieżki). Operatem loso-

wania adresów był rejestr PESEL, administrowany przez Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji. Warstwowanie próby oparto na rozkładzie populacji mieszkańców Polski, podanym przez GUS na dzień 30 czerwca 2008 roku, czyli na najbardziej aktualnym rozkładzie dostępnym w dniu badania.

Zgodnie z przyjętymi założeniami, na podstawie powyższych danych dokonano warstwowania próby z uwzględnieniem powiatów i wydzielonych w ich ramach wsi i miast. Procedura ta pozwoliła na uzyskanie losowej, ogólnopolskiej próby adresowej o liczebności 100 tysięcy adresów, uwzględniającej warstwowanie terytorialne w podziale na warstwę wsi i miast w każdym powiecie w skali kraju. Wyznaczone adresy startowe były bazą do doboru respondentów. Technika ta jest powszechnie stosowana¹ i ugruntowana w badaniach społecznych w sytuacjach braku operatu losowania próby osób o określonych cechach (np. osób o określonych zainteresowaniach bądź statusie finansowym).

Przyjęta technika *random route* sprowadza się do odwiedzania kolejno wszystkich mieszkań (domów), począwszy od wskazanego adresu, zgodnie ze ściśle określoną regułą poruszania się w terenie, polegającą na przechodzeniu do kolejnego mieszkania znajdującego się po prawej stronie od drzwi mieszkania opuszczanego przez ankietera. Zasada ta nie pozostawia ankietarowi możliwości żadnego wyboru. Procedura powtarza się w kolejnych mieszkaniach aż do odnalezienia osoby spełniającej kryteria doboru – w tym przypadku osoby niepełnosprawnej (biologicznie lub prawnie).

Kwalifikacja respondenta do badanej zbiorowości odbywała się na podstawie pytań o niepełnosprawność biologiczną lub prawną. Były to pytania w kwestionariuszu w części dotyczącej GD – gospodarstwa domowego:

- „Czy z powodu problemów zdrowotnych ta osoba ma ograniczoną zdolność wykonywania codziennych czynności trwającą sześć miesięcy lub dłużej?”;
- „Czy posiada ważne orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności lub orzeczenie równoważne?”.

Ankieterzy zostali wyposażeni w instrukcję doboru osób niepełnosprawnych do badania, stanowiącą uściślenie ogólnej instrukcji *random route*, pozwalającą na prawidłowe dobranie poszczególnych osób. Przeprowadzono też szkolenie ze wszystkimi ankieterami biorącymi udział w badaniu.

Uwagi końcowe

Wnioski z badań przeprowadzonych we wszystkich modułach nr 2–8 były podstawą do interpretacji prawidłowości wykrytych w odniesieniu do różnych podgrup ONR i ONS na etapie II. Z kolei wstępne rekomendacje w modułach

¹ Patrz: P. Sztabiński, Z. Sawiński, F. Sztabiński (red.). (2005). *Fieldwork jest sztuką*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk; W.G. Ochrán (1977). *Sampling techniques*. New York: John Wiley and Son.

2–8 były weryfikowane na podstawie rekomendacji opracowanych w oparciu o wnioski z badań na etapie II. Projekt zakończył się opracowaniem pakietu rekomendacji dla ogólnokrajowej strategii na rzecz zwiększenia aktywności społeczno-zawodowej osób niepełnosprawnych, szczególnie z grup ONR i ONS.

Projekt został przygotowany i zrealizowany przez zespół psychologów różnych specjalności (psychologia rozwoju i edukacji, kliniczna i zdrowia, społeczna, międzykulturowa, pracy i organizacji), socjologów i metodologów (w zakresie planowania i realizacji badań w naukach społecznych). Zespół badawczy konsultował swoje działania ze specjalistami z następujących dziedzin: psychologia rehabilitacji, socjologia zdrowia, psychiatria, geriatria, gerontologia społeczna, kognitywistyka, w tym neurokognitywistyka i językoznawstwo kognitywne, statystyka, matematyka i informatyka. Wszyscy członkowie zespołu badawczego na czas trwania projektu byli zatrudnieni w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie jako pracownicy naukowo-badawczy.

**The description of a systemic research project funded by
the European Union – N° WND-POKL-01.03.06-00-041/08
titled: *A national study of the situation, needs and
opportunities of persons with disabilities in Poland***

Anna Izabela Brzezińska, Piotr Rycielski, Kamil Sijko, Jacek Pluta

Project overview

Research Project Timetable:

1 December 2008 – 31 May 2010

Research Project Leader:

State Fund for Rehabilitation of the Disabled People Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, PFRON

The representative of the Research Project Leader: Jacek Pluta, PhD, University of Wrocław, Institute of Sociology

Scientific Partner:

Warsaw School of Social Sciences and Humanities Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej w Warszawie, SWPS

SWPS Research Team Coordinator: Professor Anna Izabela Brzezińska, PhD

Project details: www.aktywizacja2.swps.pl

The overall aim of the project

The overall aim of the project is to set out recommendations for the National Strategy to increase social and vocational activity of people with rare disabilities (ONR), including multiple disabilities (ONS) according to a diagnosis made on a sample of 100,000 persons with disabilities, as well as to set out recommendations for the Human Capital – Operational Programme (*part of the National Strategic Reference Framework*), *Disability Action Plan for Priority I: Employment and Social Integration*

Detailed objectives of the project

1. To conduct a comparative analysis of the legal regulations concerning people from the ONR and ONS groups in Poland, the EU and worldwide in order to determine fundamental actions needed, on the one hand, to pre-

- vent marginalisation and, on the other hand, to facilitate inclusion of those groups.
2. To assess the number of people with rare forms of disabilities (ONR) as well as multiple disabilities (ONS) on the basis of a national study sample of 100,000 people with disabilities participating in the study.
 3. To classify the causes of rare and multiple forms of disability for both these groups (ONR and ONS) and to compare them with the causes of the remaining forms of disability.
 4. To identify the characteristics of persons from the ONR and ONS groups compared to the whole group of people with disabilities participating in the study: socio-demographic factors, self-perceived economic situation, self-perceived health condition, personality factors, social capital, educational activity, vocational activity.
 5. To assess the quality of life and the feeling of quality of life of people from the ONR and ONS groups in comparison with the whole group of people with disabilities participating in the study.
 6. To carry out a comprehensive diagnosis of psychosocial situation of the ONR and ONS groups compared to the whole group of people with disabilities participating in the study.
 7. To identify key factors influencing the quality of life and the feeling of quality of life in both groups, including the identification of the following:
 - a. specific factors, characteristic of the ONR group,
 - b. specific factors, characteristic of the ONS group,
 - c. factors common to both groups but different from the factors characteristic of the remaining groups of persons with disabilities,
 - d. non-specific, general factors, which are essential for the quality of life and the feeling of quality of life irrespective of the type/level of disability.
 8. To identify sets of factors:
 - a. which protect against marginalisation and social exclusion,
 - b. which increase the risk of marginalisation and social exclusion for people from the ONR and ONS groups.
 9. To identify sets of factors:
 - a. which are conducive to social inclusion,
 - b. which impede inclusion of persons from the ONR and ONS groups in the education system and the labour market.
 10. To draw up development rules of action programmes aimed at facilitating the return to the labour market for people from the ONR and ONS groups, and to propose rules to streamline the procedures of spending public financial resources on the needs of these groups.

11. To develop a framework of research projects devoted to analysing the determinants and mechanisms of exclusion and inclusion of people from the ONR and ONS groups within – specifically open – labour market.

Project structure

The research project was implemented in three stages:

I. 1	December	2008	–	30
June 2009	Detailed search	extensive	individual	re- search
II. 1	July 2009 – 31 December 2009	A National Sample Survey		
III. 1	January 2010 – 31 March 2010	Outcome analysis and recommendations		

The first stage of the research consisted of nine independent modules, using distinct research methods. All the modules used the same research subjects; persons with most prevalent types of disability (ONP), persons with rare disabilities (ONR), individuals with multiple disability (ONS) and – as a control group – non-disabled people (OS). At this stage subjects were selected following a purposive sampling on the basis of a number of criteria determined individually for each module and verified by experts. The description of the modules adopted for the first stage of the project is available on the project's website: www.aktywizacja2.swps.pl.

Two main objectives of the first stage of the project were: a detailed diagnosis of resources, both individual and concerning the environment in which persons with disabilities function, as well as developing and piloting a questionnaire which was employed at the second stage of the project. The main aim of the second stage was to assess the frequency of prevalence of rare and multiple disability and determine territorial saturation of the phenomenon at the poviats level (NUTS 4). Finally, the third stage was devoted to the integration of the research results from the previous stages and proposing a number of recommendations for persons and institutions involved in implementation of programmes targeting people with disabilities, with a special emphasis laid on the ONR and ONS groups and subgroups.

Additionally, 16 expert opinions concerning various issues relating to the functioning of the disabled, especially those from the ONR and ONS groups, were submitted by specialists and subjected to blind reviews. The opinions were helpful in determining criteria and selection procedures for the control groups (ONP – ONR – ONS) during stage I, selecting questions for a questionnaire survey (KBS) at stage II and in assessing the accuracy of assumptions and instruments used as well as the pertinence of the initial recommendations presented in each research module.

Thus, the basic objective of the project, apart from quantitative identification, was – in research dimension – a detailed diagnosis of the situation, aimed at determining the genesis of the problem and discovering psychological mechanisms which are linked to or even responsible for the present situation of persons with disabilities, especially those from the ONR and ONS groups.

Tab. 1. Research stages and activities

Stage I	Stage II	Stage III
December 2008 – June 2009	July 2009 – December 2009	January – March 2010
SWPS Research Team	Millward Brown SMG/KRC and SWPS Research Team SWPS Research Team	
<p>Effects:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Knowledge of various areas of functioning of ONR and ONS in relation to ONP systemized by expert opinions ▪ Psychometric survey questionnaire KBS (module 1) ▪ Established rules of conducting training for people carrying out surveys ▪ Research conducted in 8 modules ▪ Reports presenting results, conclusions, initial recommendations in 8 research modules <p>Dissemination of project results:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Selected research results from 8 modules available on the project's website ▪ Scientific and popular scientific articles 	<p>Effects:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ A representative sample of 100,000 ON selected for the research ▪ Trained survey team to conduct the survey ▪ Survey conducted on the sample of 100,000 of ON ▪ Raw results drawn up according to a model prepared by SWPS research team <p>Dissemination of project results:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Preparation of a monograph for <i>Polish Psychological Bulletin</i> ▪ Preparation of 11 monographs and 2 collective papers presenting research results from modes 2–8 at stage I ▪ Scientific articles ▪ Presentations given at scientific and NGO conferences 	<p>Effects:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Report from the survey and conclusions and recommendations resulting from it ▪ Comprehensive recommendations – integration of the stage I and stage II recommendations <p>Dissemination of project results:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Preparation of the analyses results from stage I and II to be presented on the project's website ▪ Preparation of the presentation to be given during a conference summarizing the project in April 2010 ▪ Scientific articles in psychological journals ▪ Monographic edition of the journal <i>Polityka Społeczna (Social Politics)</i> ▪ Two collective papers prepared by the experts providing opinions ▪ Materials collected to be used in six doctoral dissertations at SWPS

Hypotheses

Our primary hypotheses focused on a specific situation of people with rare and multiple disabilities, which may lead to experiencing a sense of distinctness within a group of people with disabilities in general. In everyday life they may encounter specific problems resulting from, for instance, lack of medical knowledge, low awareness of their relatives or absence of certain systemic solutions. They also have to cope with the problem of being subjected

to “orphan” medical procedures, including the necessity to take so called orphan drugs. Therefore, we assume that rare disabilities and/or multiple disabilities can lead to marginalisation, social exclusion, self-discrimination and discrimination present in various domains of life. We also posit that remedial measures consist in sustainable interaction of the individual with the environment. Unsustainable aid which does not take into consideration the relation between the type and quality of personal resources and the kind and quality of social resources (wealth vs. poverty and their heterogeneity vs. homogeneity) intensifies discriminatory and self-discriminatory tendencies. It may also further impede social inclusion, which is related not only to the accessibility of various resources or equal opportunities but also to the quality of functioning of the disabled in the educational system and the labour market. In other words, unsustainable and inaccurate help (as far as the resources and specific needs of those persons are concerned) cannot be effective.

Project beneficiaries

The immediate beneficiaries of the project are institutions involved in developing and implementing actions in the area of social policy targeting the disabled (ON) at a central, regional and local level. However, the ultimate beneficiaries – in the long term – are people with various types of disabilities. The first stage of the research concerned people from the age groups 18–60 (women) and 18–65 (men) compared with control age groups 15–17 and 60/65–75 chosen following the procedure of purposive sampling. People at working age, i.e. from 15 to 60 years of age (women) and to 65 years of age (men), and – as a control group – children below 15 and people above 60/65 constituted the main group at the second stage in a nationwide mass research programme.

The results of groups at high risk of double exclusion (disability + age and/or gender and/or minority status and/or level/type of disability), which hence require a so called cross-cutting approach¹, were analysed particularly thoroughly.

Area of research and research instruments – stage I

Each module exploited different research instruments – they were either adjusted or constructed especially for the module. The sample size and the criteria of purposive sampling also varied.

¹ Pursuant to the document: *Council of Europe, Committee of Ministers, Recommendation Rec (2006) 5 of the Committee of Ministers to member states on the Council of Europe Action Plan to promote the rights and full participation of people with disabilities in society: improving the quality of life of people with disabilities in Europe 2006–2015 (adopted by the Committee of Ministers on 5 April 2006 at the 961st meeting of Ministers’ Deputies)* – cp. p. 67–72.

- **Module 1: *KBS questionnaire***: drawing up a survey questionnaire (KBS) and conducting a pre-pilot study (n = 50), 1^o pilot study (n = 2,300) and 2^o pilot study (n = 10 and n = 50) followed by the final study on the national sample (n = 100,000) of persons with disabilities; the questionnaire contained modules concerning household features, the features of the person (including a section devoted to the type and level of the disability, its causes and the moment of its onset) and his or her psychosocial situation, including education and vocation as well as the support system;
- **Module 2: *Cognitive functioning – self-stereotypes***: the survey consisted of three stages and each stage focused on persons from the ONP, ONR, and ONS groups: (1) n = 120 subjects: the diagnosis of self-stereotypes, their meaning and dimensions, (2) n = 90 subjects: the identification of the extent of the impact of the activation of self-stereotypes on cognitive and emotional functioning; (3) n = 60 subjects: effectiveness evaluation of intervention programmes which endorse social, cognitive and emotional functioning of persons with limited abilities;
- **Module 3a: *Life history, turning points and life trajectories***: a total number of 430 persons were studied, of whom 315 had limited abilities and 115 had no disabilities; the key selection criterion was the age of the subjects, who were divided into three groups: early adulthood (23–39 years; n = 105 ON and n = 40 OS); middle adulthood (41–60 years; n = 112 ON and n = 39 OS); late adulthood (61–85 years; n = 98 ON and n = 36 OS). In the survey questionnaires were used, by means of which participants assessed their sense of timing of life events and temporal orientation. Additionally, we conducted a clinical interview with evaluation scales which served to investigate so called turning points in life;
- **Module 3b: *Coping with loss of ability***: two selection criteria were applied – disability acquired 6–10 years prior to the study or 0–5 years prior to the study as well as present participation in a vocational activation process; the total number of 274 persons with limited abilities participated in the study, of whom ONP subgroup: n = 91 participants, ONR subgroup: n = 92 participants and ONS subgroup: n = 91 participants and n = 120 persons without disabilities; seven standardised questionnaires, two proprietary questionnaires and a clinical interview were used;
- **Module 4: *Forming of identity and entering adulthood***: a total number of 995 persons participated in the study, of whom n = 528 subjects in the ON group and n = 467 subjects in the OS group; all subjects were between 18 and 35 years of age; three questionnaires were used, including one which underwent translation and cultural adaptation; the questionnaires were prepared in electronic and paper version – to be chosen by the subjects;
- **Module 5: *Local and virtual communities***: a total number of 80 persons participated in the study: n = 60 persons with disabilities (ONP, ONR and ONS) and n = 20 non-disabled persons; an individual narrative interview,

made according to instructions prepared and verified in a pilot study, was used; data analysis was carried out employing an open coding procedure (using the computer assisted qualitative data analysis software package *Maxqda2007*);

- **Module 6: *Self-acceptance, feeling of quality of life, and social participation***: a total number of 120 persons participated in the study (ONP, ONS, ONR and OS); a number of interviews were conducted: detailed individual interviews, diad interviews, eight focused group interviews in which participated relatives of ON, who had been invited by the ON subjects; also, a shortened version of the *Self-assessment Questionnaire* by A. I. Brzezińska and P. Krzywicki was employed; data analysis was carried out using an open coding procedure (with the use of the computer assisted qualitative data analysis software package *Maxqda2007*);
- **Module 7: *Individual self-diagnosis – auto-narrations***: a total number of 67 subjects with disabilities, including rare and multiple disabilities, participated in the study; as a result of individual, partially structured, detailed interviews each participant provided a story (narration) of his/her life; the narrations were then subjected to an analysis of attachment styles manifested in childhood and presently; moreover, projection techniques, assessment scales and proprietary worksheets were employed;
- **Module 8: *Group self-diagnosis – FGI (focus group interview)***: focused group interviews concerning the life situation of the disabled; the study is of an experimental nature (half of the groups undergo interpersonal communication skills training) and it is accompanied by pre- and post-tests; the groups taking part in the study are homogeneous or heterogeneous as far as their gender and disability is concerned – persons with various forms of disability (ONP, ONR and ONS) vs. disabled and non-disabled persons (ON and OS); the study encompasses 113 subjects divided into 20 groups – from 4 to 8 persons per group.

The relations between research areas in the modules of stage I are presented in fig. 1. Each module ended with a report containing conclusions and assumptions for the recommendation project destined for institutions responsible for social policy at various levels and for the development of support programmes for people with disabilities, following a framework of recommendations, which were provided and verified by competent judges.

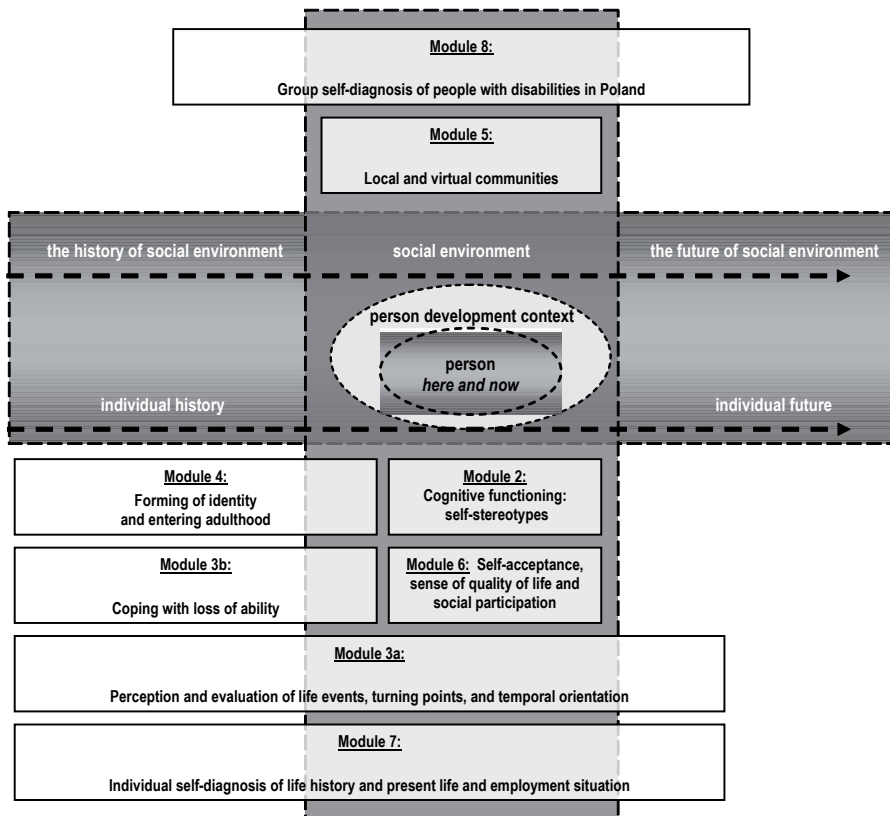


Fig. 1. Investigated areas and connections between them: horizontal (time context) and vertical perspective (environment context)

Area of research and research instruments – stage II

Research instrument – KBS questionnaire

KBS questionnaire is a research instrument designed by the members of the SWPS Research Team for the needs of the research at stage I – in all modules – and at stage II – in a nationwide survey on a sample of 100 thousand respondents with disabilities. A pilot study carried out using a full version of the KBS questionnaire revealed that the average time necessary to fill in the questionnaire was 60 minutes, assuming that it was completed using CAPI (*Computer Assisted Personal Interviewing*) method with the assistance of a research interviewer. Therefore, a modified, shortened version of the questionnaire was developed to be used in the modules at stage I (fig. 2). This modified version of the KBS questionnaire consisted of 31 items and the time necessary to complete the survey was, on average, 15 minutes.

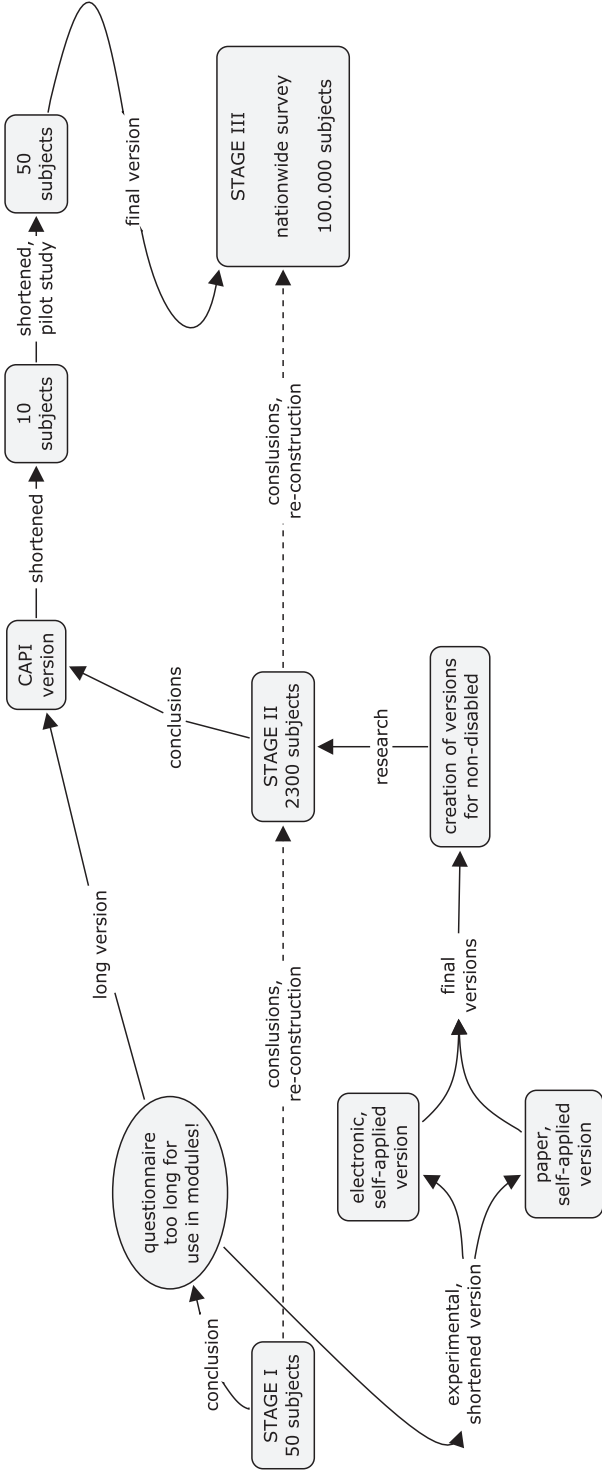


Fig. 2. Stages of questionnaire construction

by Kamil Sijko

Attention: dotted line – original work plan; continuous line marks the work actually carried out.

Both versions of the survey – the full and the shortened one – served as a means of obtaining so called social-demographic data and detailed information about disability (among others the type and the level of disability, the age of the onset of disability, the experienced effects and problems related to it), social activity, the support received, vocational activity, education, satisfaction with life, self-perceptions and one's own ability limitations.

The KBS questionnaire in its final version consisted of 121 questions from which 500 variables were derived. It was divided into two parts which (in the case of the paper version – PAPI) were physically separated. These were: a part concerning the household (KBS Part I) and an Individual In-Depth Interview (KBS Part II). Moreover, the part devoted to the household included an optional module concerning the disabled person, with questions which could be asked or omitted depending on the age and psychophysical state of the respondent living in the household (a detailed description of the conditions in which this procedure was to be applied was attached as an annex to the questionnaire). Thus, three basic modules of the questionnaire determining its structure may be identified:

- (1) information about household type – KBS Part I
 - 1a1. family household or
 - 1a2. non-family household (e.g. residential care homes)
- (2) Shortened interview: information about the disabled person – KBS Part I
 - 1b. Disability features
 - 1c. The characteristics of the person with disabilities
- (3) In-depth interview – KBS Part II
 - 2a. Disability features
 - 2b. The characteristics of the person with disabilities
 - 2c. Psychosocial features
 - 2d. Labour market

In the study on a nationwide sample the research instrument was divided into two parts: 1) a block devoted to the household and 2) an individual part. The first part was used only once in each household, whereas the individual part was employed for each disabled person in the household studied. Due to expected communicative difficulties linked to disability, it was permitted to complete the individual part with the assistance of the carer of the disabled person or with the carer alone.

Research project stage II timetable

Research was conducted in twelve steps.

1. 15.06.2009: the meeting commencing the cooperation between the SWPS Research Team and the Survey Contractor – establishing the rules of cooperation, presentation of the research instrument model and additional materials.

2. 03.07.2009: initial *Methodological Report*, containing the research concept, the description of the research materials and instruments, the extent of responsibility of individual project participants, as well as a detailed description of the methodology applied in the research and the mode of sample selection.
3. From 03.07.2009 to 6.07.2009: preparation of research instruments and additional materials.
4. From 03.07.2009: beginning of a two-stage training programme of the Fieldwork Research Team responsible for the field part of the project.
5. From 10.07.2009: organising the research at the field level.
6. From 17.07.2009: completing field survey.
7. From 31.07.2009: beginning of field inspection.
8. 07.08.2009: first data collection.
9. 16.10.2009: second data collection (submitted to the Commissioner).
10. 18.11.2009: end of inspection.
11. 11.12.2009: completion of research (field research stage).
12. 14.12.2009: submission of database.

The selection and the structure of the research sample

The sample in the Nationwide Study encompassed 100 000 persons with disabilities chosen from across the country and representing all poviats (NUTS 4). Because of lack of a national census of the disabled, which might have served as a sampling frame, it was decided that the data concerning the whole population in Poland would be used. The representativeness of the sample was achieved following a random sampling of respondents for the study. 100 000 addresses were selected serving as the foundation for the subsequent search for people with disabilities using the technique of *random route*. The sampling frame was drawn from the PESEL System (Universal Electronic System of Population Register) run by the Ministry of the Interior and Administration. Stratified sampling was based on the population distribution of Poles as noted by GUS (General Statistics Office) on 30 June 2008, i.e. the most recent population distribution available on the day of the research. It served as the basis of demographic estimations carried out by MB SMG/KRC in 2009.

Following the adopted assumptions, stratified sampling was conducted on the basis of the data discussed above, taking into consideration all poviats with villages and towns/cities located within their borders. This procedure allowed the researchers to obtain a random national sample of 100 000 persons, taking into account territorial distribution with the division into villages and towns/cities in each poviat in the country. The selected addresses constituted the basis for the selection of respondents. This technique is commonly used² and well-

² See: P. Sztabiński, Z. Sawiński, F. Sztabiński (red.). (2005). *Fieldwork jest sztuką*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN; W. G. Ochrán (1977). *Sampling techniques*. New York: John Willey and Son.

founded in social studies when a sampling frame of persons with particular characteristics (e.g. people with particular interests, financial status, etc.) is not available.

The employed *random route* technique consists in visiting all flats (houses) starting with the address indicated – following the rules of operating in the field, which means visiting the house located to the right of the house the interviewer has just left. This rule leaves no scope for choice for the research interviewer. The procedure is repeated until a person meeting the selection criteria – in this case a disabled person (either biologically or legally) – is found.

Respondents were classified into the studied groups on the basis of questions about their biological or legal disability. These questions were included in the part of the questionnaire devoted to GD – the household:

- “Are everyday activities of the person limited for the duration of six months or more because of health problems?”
- “Does the person possess a valid disability certificate, a certificate stating the level of disability or an equivalent document?”

The interviewers received an instruction how to select disabled respondents, which was an extension of the general instruction concerning the *random route* method, allowing them to select the right respondents. Moreover, all interviewers participated in a training programme.

Final remarks

The conclusions of the research conducted in all modules 2–8 constituted the basis for an interpretation of regularities revealed in relation to various ONR and ONS subgroups at stage II. Furthermore, the initial recommendations in modules 2–8 were verified on the basis of recommendations developed as a result of the research conclusions made at stage II. Finally, the project ended with a series of recommendations for the national strategy to increase socio-vocational activity of the disabled, in particular those from the ONR and ONS groups.

The project was developed and implemented by a multidisciplinary team of psychologists specialising in various fields (developmental and educational psychology, health and clinical psychology, social psychology, intercultural psychology, occupational and organizational psychology), sociologists and methodologists (involved in planning and implementation of research in social sciences). The research team consulted their actions with persons specializing in psychology of rehabilitation, sociology of health, psychiatry, geriatrics, social gerontology, cognitivism, including neurocognitivism and cognitive linguistics, statistics, mathematics, and informatics. For the duration of the project all team members were employed at Warsaw School of Social Sciences and Humanities (SWPS) as academic researchers.

Noty o autorach

RADOSŁAW KACZAN – magister psychologii (psychologia kliniczna człowieka dorosłego oraz psychologia edukacji), absolwent Instytutu Psychologii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Doktorant Instytutu Psychologii Polskiej Akademii Nauk. Asystent w Katedrze Psychologii Rozwoju i Edukacji Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie. Współautor książek i artykułów (*Nauka* 2008, nr 1–4) będących częścią projektu *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych* oraz książki *Droga do samodzielności. Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności* (2009).

BEATA OLEKSY-SANOCKA – magister stosunków międzynarodowych, absolwentka Uniwersytetu Warszawskiego, Szkoły Praw Człowieka Fundacji Helsińskiej oraz podyplomowych Studiów Zarządzania Projektami Szkoły Głównej Handlowej. Od wielu lat zajmuje się tematem *gender studies*, prawami człowieka oraz pomocą rozwojową w Polsce i za granicą. Interesuje się głównie krajami Europy Środkowej oraz Środkowo-Wschodniej. Pracowała dla Organizacji Bezpieczeństwa i Współpracy w Europie w Chorwacji i Albanii, nadzorowała projekty międzynarodowe w Kosowie i Macedonii, w tym projekty dotyczące uczestnictwa kobiet w życiu publicznym oraz politycznym. Współpracowała z wieloma organizacjami międzynarodowymi, takimi jak United Nations Development Programme, United Nations Development Fund for Women, United Nations High Commissioner for Refugees czy Green College Oxford University.

PIOTR RYCIELSKI – magister psychologii, absolwent Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie oraz Międzywydziałowych Interdyscyplinarnych Studiów Doktoranckich na Uniwersytecie Warszawskim. Pracował przy projektach badawczych *Psychologiczne uwarunkowania i konsekwencje deliberatywnego podejmowania decyzji w grupach politycznych*, *Dylematy społeczne – próby integracji* oraz *Psychospołeczne uwarunkowania aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych*. Stypendysta Institute for Social Research Uniwersytetu w Michigan. Członek Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Polskiego Stowarzyszenia Psychologii Społecznej oraz University-Community Partnership for Social Action Research.

KAMIL SIJKO – magister psychologii, absolwent Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie. Asystent w Pracowni Analiz Społecznych na Wydziale Nauk Humanistycznych i Społecznych SWPS. Autor prac z zakresu psychologii wpływu społecznego w bliskich związkach i zagadnień związanych z niepełnosprawnością. Współautor monografii *Psychospołeczne skutki transformacji ustrojowej a radzenie sobie osób z ograniczeniem sprawności na rynku pracy* (2008), autor kilkunastu artykułów naukowych.

KAROLINA SMOCZYŃSKA – magister psychologii, absolwentka Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej (psychologia społeczna i społeczna psychologia kliniczna), doktorantka Instytutu Studiów Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. W SWPS od 2008 r. pełni funkcję pełnomocnika prorektora ds. osób niepełnosprawnych. Autorka publikacji z zakresu psychospołecznych uwarunkowań aktywności zawodowej osób z ograniczoną sprawnością, współautorka monografii *Jaka pomoc i dla kogo? Wsparcie indywidualne i instytucjonalne a aktywizacja zawodowa osób z ograniczoną sprawnością* (2008). Słuchaczka czteroletniej Szkoły Psychoterapii Poznawczo-Behawioralnej. Jest trenerką umiejętności psychospołecznych, prowadzi szkolenia z zakresu komunikacji, asertywności, profesjonalnej obsługi klienta, umiejętności kierowniczych, rozwiązywania konfliktów, budowania zespołu, autoprezentacji i wystąpień publicznych, zarządzania czasem, radzenia sobie ze stresem i innych umiejętności miękkich.

PAWEŁ WOLSKI – magister psychologii (psychologia pracy, doradztwo zawodowe), absolwent Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie, doktorant Środowiskowych Studiów Doktoranckich Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej i Instytutu Psychologii Polskiej Akademii Nauk. Pracę doktorską przygotowuje pod kierunkiem prof. dr hab. Anny I. Brzezińskiej. Od sześciu lat zajmuje się poradnictwem psychologicznym oraz doradztwem zawodowym, skierowanym w szczególności do osób z różnymi rodzajami ograniczeń sprawności. Wdrożył wiele projektów aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością, m.in. *Sprawni niepełnosprawni*, *Damy sobie radę*, *Sprawni w pracy*, *Centra ri infolinia integracja*, *4 kroki – wsparcie osób niesłyszących na rynku pracy*. Prowadzi szkolenia i wykłady z zakresu kształtowania umiejętności społecznych, doradztwa zawodowego oraz zatrudniania osób niepełnosprawnych dla pracowników firm i urzędów oraz dla osób z tzw. grup ryzyka – bezrobotnych oraz niepełnosprawnych. Zarówno jego praca zawodowa, jak i zainteresowania badawcze są ukierunkowane na systemową zmianę w spostrzeganiu i zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością. Autor artykułów na temat konsekwencji utraty sprawności w kontekście procesu i metod aktywizacji zawodowej. Współautor koncepcji kwestionariusza do diagnozy etapów radzenia sobie z utratą sprawności.

Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności. Wyniki badań

Książka *Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności* składa się z sześciu rozdziałów prezentujących wybrane wyniki ogólnopolskich badań nad funkcjonowaniem osób z różnymi ograniczeniami sprawności przeprowadzonych w 2009 roku. Rozdział pierwszy „Kategorie wyodrębniania osób z rzadkimi i sprzężonymi ograniczeniami sprawności” zawiera szczegółowy opis wyłaniania grupy osób z niepełnosprawnościami rzadko występującymi oraz sprzężonymi. W wyniku zastosowanych operacji statystycznych określono, że na choroby rzadko występujące cierpi 1726 osób (2,7%), zaś niepełnosprawnością sprzężoną dotknięte są 26 983 osoby, czyli 43% spośród wszystkich respondentów w wieku aktywności zawodowej. W rozdziale drugim „Osoby niepełnosprawne na tle współczesnego społeczeństwa polskiego. Socjologiczna charakterystyka wybranych elementów położenia społecznego” scharakteryzowano zbiorowość osób niepełnosprawnych, która w kontekście atrybutów strukturalnych porównywana jest z przedstawicielami współczesnego społeczeństwa polskiego. Obok czynników marginalizacji wynikających z niepełnej sprawności pojawiają się czynniki uniwersalne, wzmacniające działanie czynników specyficznych dla badanej grupy. W rozdziale trzecim „Diagnoza sytuacji psychospołecznej osób niepełnosprawnych w gospodarstwach indywidualnych” przeanalizowano sytuację psychospołeczną osób zamieszkujących gospodarstwa indywidualne. Analizę przeprowadzono w kontekście aktywności zawodowej. Przedmiotem zainteresowania był wpływ niepełnosprawności na podejmowanie zatrudnienia, udział osób otrzymujących rentę w rynku pracy oraz motywacja do pracy. Dokonano również analizy dotyczącej deklarowanej chęci oraz gotowości do podjęcia zatrudnienia. W rozdziale czwartym „Diagnoza sytuacji psychospołecznej osób niepełnosprawnych w gospodarstwach zbiorowych” przeanalizowano sytuację psychospołeczną osób zamieszkujących gospodarstwa zbiorowe, takie jak: internaty, bursy, placówki opiekuńczo-pielęgnacyjne i lecznicze oraz domy pomocy społecznej. Przedmiotem zainteresowania badaczy była sytuacja zdrowotna, zadowolenie z życia i spostrzeganie otrzymywanego wsparcia. Analizie poddano również poziom kapitału społecznego i osobistego tych osób. W rozdziale piątym „Problem wielokrotnej dyskryminacji kobiet i dziewcząt w grupie osób niepełnosprawnych” poddano analizie płeć jako czynnik dyskryminacyjny. Autorka podejmuje próbę odpowiedzi na pytanie, czy kobiety z ograniczeniami sprawności są narażone na wykluczenie społeczne w stopniu wyższym

niż mężczyźni oraz na ile stereotyp ról płciowych może mieć na to wpływ. Analizuje takie obszary, jak wykształcenie i aspiracje edukacyjne, status zatrudnienia oraz życie rodzinne i partycypacja społeczna. Opisane w rozdziale szóstym „Ocena jakości życia osób niepełnosprawnych” wyniki badań dotyczą oceny jakości życia i poczucia jakości życia osób z ograniczeniami sprawności, w tym również osób z rzadko występującymi rodzajami niepełnosprawności i osób ze sprzężeniami niepełnosprawności. Uzyskane wyniki pozwalają wnioskować, że posiadanie więcej niż jednej niepełnosprawności jest silnym predyktorem niższych wyników w zakresie jakości życia badanych.

Summary

The needs of specific groups of people with disabilities. Research results

The book *The needs of specific groups of people with disabilities* consists of six chapters which present selected results of a 2009 national study on the functioning of people with various impairments. The first chapter *The categories of identifying people with rare and multiple disabilities* contains a detailed description of the process of discerning groups of people with rare and multiple impairments. As a result of the statistical procedures employed in the study it was established that 1726 persons (2,7%) had rare disabilities, while 26 983 persons had multiple impairments, representing 43% of all the respondents at working age. The second chapter *Disabled people in the contemporary Polish society. Social characteristics of selected factors determining the position of the disabled in the society* profiles the community of the disabled whose structural attributes are compared to those of the contemporary Polish society. It presents, besides factors generating marginalisation which stem from disability, a number of universal factors which reinforce the impact of the elements specific to the studied group. The third chapter *The diagnosis of psychosocial situation of the disabled in family households* provides an analysis of the psychosocial situation of people living in individual, private households. The analysis is performed in the context of vocational activity and focuses on the influence which disability exerts on employment, the share of people receiving incapacity benefits in the labour market, as well as on their motivation to work. Moreover, the analysis also includes the declared willingness and readiness to start work. The fourth chapter *The diagnosis of psychosocial situation of the disabled in non-family households* provides an analysis of the psychosocial situation of people living in non-family households such as hostels, residential care homes, nursing homes or social services homes. The author focuses on health condition, satisfaction with life, as well as the perception of the support received. The level of social and personal capital of this group is also analysed. The fifth chapter *The problem of multiple discrimination of women and girls with disabilities* analyses gender as a discriminatory factor. The author attempts to check whether women with disabilities are more likely to experience social exclusion than men and to what extent gender role stereotype can affect their situation. Areas such as education and educational aspirations, employment status, family life, and social participation are investigated. The results discussed in the sixth chapter

The assessment of the quality of life of the disabled are important in the evaluation of the quality of life and the sense of the quality of life of people with disabilities, including rare and multiple disabilities. The results suggest that having more than one impairment is a strong predictor of lower quality of life.